

- Multikulturalizam i etnicitet
Goran Bašić
- Social culture: Reevaluating the paradigm
Ljubomir Hristić
- Слепе улице историје
Елита, (дис)континуитет и легитимитет
Невен Цветићанин
- О прадоксу прогреса
Владимир Ментус
- Sudskomedicinska veštačenja u teoriji i
praksi medicinskog prava
Hajrija Mujović
- Nasilje i mi
- Mediji o nasilju nad ženama
Zorica Mršević
- Генетички и други здравствени основи
дискриминације на раду
Сања Н. Стојковић Златановић



Квалитет монографије је у томе, што се у домаћој науци радног права али и шире, ова област по први пут критички сагледава, чиме се *de lege ferenda* указује на могуће правце развоја домаћег законодавства и праксе у будућности.

Из рецензије проф. др Љубинке Ковачевић

Посебно вредан научни допринос пружа успостављање критеријума за разграничење генетичких карактеристика, као посебног и специфичног личног својства, од других, на први поглед, сличних личних својстава, као што су здравствене карактеристике и инвалидитет. Нова научна сазнања у овој области имају и велику практичну вредност, јер су користан путоказ за спровођење теста дискриминације, а посебно за проналажење адекватног „компаратора“. Важно је запазити да у сагледавању предмета истраживања ауторка приступа реалистички, настојећи да демистификује компликоване теоријске конструкције.

Из рецензије проф. др Невене Петрушић

Ауторка, полазећи од упоредноправних решења у овој области, али ослањајући се, што је за посебну похвалу, на етичка начела, као и на смернице међународних и страних етичких комитета указује на могуће начине нормирања генетичког тестирања у области рада и запошљавања.

Из рецензије проф. др Војина Ракића

Вредан допринос монографије, уз јединственост теме на нашим просторима и приметну оригиналност у приступу, огледа се у утврђивању правног оквира генетичког тестирања на местима рада са аспекта примене мера заштите здравља и безбедности на раду. Поштовање начела аутономије запосленог-пацијента у контексту права на информисани пристанак, уз очување интереса послодавца у области заштите здравља и безбедности, па и права и обавеза која се по овом основу дају запосленима представља изазов који је овде, на примерен и ваљан начин, успешно превазиђен.

Из рецензије др Марте Сјеничић

www.idn.org.rs

монографије

ГЕНЕТИЧКИ И ДРУГИ ЗДРАВСТВЕНИ ОСНОВИ ДИСКРИМИНАЦИЈЕ НА РАДУ

Сања Н. Стојковић Златановић

монографије

Сања Н. Стојковић Златановић

ГЕНЕТИЧКИ И ДРУГИ ЗДРАВСТВЕНИ ОСНОВИ ДИСКРИМИНАЦИЈЕ НА РАДУ



ИНСТИТУТ
ДРУШТВЕНИХ НАУКА
БЕОГРАД
INSTITUTE
OF SOCIAL SCIENCES
BELGRADE

0 аутору

Сања Стојковић Златановић завршила је основне, мастер и докторске студије на Правном факултету Универзитета у Београду. Од 2011. године запослена је у Институту друштвених наука, као истраживач Центра за правна истраживања, а 2017. изабрана је у звање научног сарадника. Области истраживања су јој међународно, европско, упоредно и домаће радно и право социјалне сигурности, као и питања везана за шири аспект здравственог, односно медицинског права.

ГЕНЕТИЧКИ И ДРУГИ
ЗДРАВСТВЕНИ ОСНОВИ
ДИСКРИМИНАЦИЈЕ НА РАДУ

Едиција

Монографије

Уредник едиције

Др Владимир Милисављевић

Издавач

Институт друштвених наука

Београд, 2019

За издавача

Др Горан Башић

Рецензенти

Проф. др Љубинка Ковачевић

Проф. др Невена Петрушић

Проф. др Војин Ракић

Др Марта Сјеничић

Ова монографија је настала у оквиру пројекта „Ретке болести: молекуларна патофизиологија, дијагностички и терапијски модалитети и социјални, етички и правни аспекти“, који финансира Министарство просвете, науке и технолошког развоја Републике Србије, бр. ИИИ 41004.

ISBN 978-86-7093-220-3

Сања Н. Стојковић Златановић

**ГЕНЕТИЧКИ И ДРУГИ
ЗДРАВСТВЕНИ ОСНОВИ
ДИСКРИМИНАЦИЈЕ
НА РАДУ**

● монографије



Институт друштвених наука
Београд, 2019

Садржај

7	Предговор
9	Увод
13	Теоријски концепт и појам дискриминације
13	Општа разматрања
	Забрана дискриминације у међународном
16	универзалном и регионалном праву
20	Начело једнакости шанси и поступања
23	Дефинисање дискриминације
30	Врсте дискриминације
40	Основи дискриминације
	Дискриминација по основу
46	здравствених карактеристика
48	Здравствене карактеристике и инвалидитет
	Уводна разматрања
53	Појам инвалидитета
60	Модели инвалидитета
	Сузбијање дискриминације по основу
	инвалидитета – право професионалне
67	интеграције лица са инвалидитетом
	Уводна разматрања
	Концепти професионалне интеграције лица
69	са инвалидитетом
	Право на посебну заштиту и на посебне
76	услове рада лица са инвалидитетом
	Забрана дискриминације
83	лица са инвалидитетом

	Здравствене <i>versus</i> генетичке
89	карактеристике
93	Генетичко тестирање и радни однос
	Појам и врсте генетичког тестирања
	Етичка и правна питања
98	у области генетичког тестирања
	Остваривање начела аутономије
107	запосленог као пацијента
	Приватност биомедицинских података о
	личности и генетичка дискриминација –
	регулатива Савета Европе и пракса Европског
124	суда за људска права
	Забрана генетичке дискриминације у области
128	рада и запошљавања
	Правни режим у државама чланицама
138	Европске уније
142	Пракса Европског суда правде
	Сузбијање генетичке дискриминације у области
147	рада и запошљавања – савремени изазови
154	Закључак
161	Литература
170	Правни извори
171	Судска пракса
173	Индекс појмова

Предговор

Питања дискриминације по основима везаним за здравље људи, укључујући ту и дискриминацију по основу генетичких карактеристика, због убрзаног развоја биомедицине и генетике, посебно у области рада и запошљавања, намећу се као нарочито изазовна за нормирање и примену правних правила. У вези с тим се, *prima facie*, ваља осврнути на проблем занемаривања значаја и улоге номотехнике, а у контексту каснијег тумачења правних правила, али и правних појмова, те изградње правничког расуђивања уопште. Нејасноће и недоречености закона и других правних докумената одлика су не само домаћег правног поретка већ и поредака много развијенијих држава. Из тог разлога, правна теорија позвана је да пружи потребна разјашњења и да дâ одговарајуће одговоре, ослањајући се на судску праксу, и то како на праксе националних судова, тако и праксе наднационалних трибунала, нарочито Европског суда за људска права и Европског суда правде. Како је циљ истраживања био да се разјасне одређени правни појмови који нису довољно дефинисани и сагледају проблеми који нису истражени у домаћој науци радног права али и у сродним научним дисциплинама, ова књига настоји да отвори питања везана за напредак у биомедицини и генетици, те да укаже на могуће правце развоја науке радног права у будућности.

Подстицај за истраживачку тему уз сталну професионалну и, слободна сам да кажем, и пријатељску подршку у виду вредних коментара и сугестија дугујем проф. др Љубинки Ковачевић, чији је допринос изради ове књиге значајан у скоро свим њеним аспектима. Проф. др Невени Петрушић и проф. др Војину Ракићу дугујем нарочиту захвалност за коментаре, сугестије

и неисцрпну енергију и ангажовање које је, у великој мери, допринело унапређењу квалитета текста монографије. Професору Ракићу захваљујем и на томе што ме је увео у основе етике, посебно биоетике, што је утицало да монографија има елементе мултидисциплинарности.

Не мању колегијалну захвалност дугујем и др Марти Сјеничић на подршци и сугестијама у области која се односи на аутономију и права пацијената, све у контексту генетичког тестирања.

Књига „Генетички и други здравствени основи дискриминације на раду“ део је ИИИ пројекта Министарства просвете, науке и технолошког развоја Републике Србије под називом „Ретке болести: молекуларна патофизиологија, дијагностички и терапијски модалитети и социјални, етички и правни аспекти“ (бр. 41001). Део овог рада је прерађена верзија докторске дисертације „Правни статус и заштита лица оболелих од ретких болести – радноправни, медицинскоправни и аспект социјалне заштите“ коју сам одбранила јула 2016. године на Правном факултету Универзитета у Београду пред комисијом чији су чланови били : проф. др Бранко Лубарда, проф. др Марија Драшкић, проф. др Весна Бјеговић Микановић и ванредни професор др Љубинка Ковачевић. Користим прилику да се и члановима комисије захвалим за сугестије и подстицајну сарадњу.

Увод

Развој биотехнологија и напредак у медицини допринели су експанзији истраживања у области хумане генетике. Применом различитих генетичких тестова долази се до информација о здравственом, и нарочито, о генетичком статусу појединца. Са друге стране, у међународном универзалном, регионалном и упоредном праву установљава се заштита личних података која укључује и податке о здравственом стању појединца. Осим тога, одредбама антидискриминаторског законодавства забрањује се дискриминација појединаца и група по различитим основима везаним за здравље људи. Традиционално, гарантује се забрана дискриминације по основу здравствених карактеристика, као и забрана дискриминације по основу инвалидитета. Савремени напредак у медицини и биотехнологијама, посебно у генетици, и неопходност да право прати те промене и уводи их у правне оквире, довео је до тога да, данас, све већи број држава доноси законе којима се забрањује и дискриминација по основу генетичких карактеристика.

Обезбеђење заштите генетичких информација од посебне је важности када је реч о осигурању достојанства личности. Разлог за то лежи у природи тих информација: генетичке информације, осим тога што указују на тренутно здравствено стање имају и значајну предиктивну вредност, то јест могу да укажу и на будуће промене у здравственом статусу појединца у вези с манифестацијом одређених болести или стања у будућности. Обавеза правног поретка јесте да спречи могуће злоупотребе у случајевима кад се дође у посед таквих информација. Из тог разлога, савремено право, осим дискриминације по основу здравствених карактеристика и дискриминације по основу

инвалидитета, препознаје и регулише и дискриминацију по основу генетичких карактеристика. С обзиром на то да је у питању релативно неистражено подручје и у примарним научним дисциплинама – медицини и биологији – правно регулисање је спорадично, често и непотпуно и, пре свега везано за област здравствене заштите и здравственог осигурања. Тек се у скорије време, у развијеним правним системима, генетичка дискриминација регулише и у контексту рада и запошљавања.

Заинтересованост послодаваца за здравствени и генетички статус запослених и кандидата за запослење тиче се, пре свега, повећаних трошкова обезбеђења заштите здравља и безбедности на раду, затим трошкова везаних за коришћење одсуства због болести, као и могућности превременог одласка у пензију. Економски интерес послодаваца у погледу контроле и смањења трошкова, али и њихова обавеза да обезбеде заштиту здравља и безбедност на раду – може доћи у колизију с правом запослених, односно кандидата за запослење на приватност личних података. Овде се економско-социјална права заједнице, радне заједнице посебно, могу супроставити индивидуалним правима. Примат би требало дати индивидуалним правима појединца. Иако је заштита општег, јавног интереса оправдање за ограничавање индивидуалних, односно права појединца, она се могу ограничити само у законом изричито одређеним случајевима. Сходно томе, савремено радно право посебно регулише забрану дискриминације по основу здравствених карактеристика, дискриминацију по основу инвалидитета, али и дискриминацију по основу генетичких информација. Притом, утврђује услове под којима је дозвољено прибављање и коришћење таквих информација.

У овој књизи полази се од различитих концепцијских ставишта заступљених у социолошкој и правној теорији, као и од постојећих решења у међународном универзалном, затим регионалном и упоредном праву у контексту одређивања појма дискриминације уопште, као и дискриминације у области рада и запошљавања. Предмет истраживања је дискриминација везана за здравље запосленог, односно кандидата за запослење. С тим у вези, посебна пажња се посвећује диференцирању релативно сличних појмова коришћених у правној литератури и

законодавству, односно дискриминације по основу здравственог стања, дискриминације по основу здравствених карактеристика, затим дискриминације по основу инвалидитета, и дискриминације по основу генетичких карактеристика.

Први део књиге посвећен је мерама за сузбијање и забрану дискриминације по основу инвалидитета у области рада и запошљавања. Већина држава донела је посебно законодавство којим се регулише дискриминација по основу инвалидитета, и којим се предвиђају мере професионалне интеграције и запошљавања лица са инвалидитетом у оквирима политике афирмативне акције, те се обезбеђује заштита права рањивих (вулнерабилних) група.

Други део књиге се односи на питања спровођења генетичког тестирања у склопу рада и запошљавања. Нарочита „осетљивост“ генетичких информација отвара један број етички и правно релевантних питања. Јер, прибављање генетичких информација које има за циљ да се очува и унапређује здравље људи сматра се етички и правно прихватљивим, док њихово коришћење у контексту рада и запошљавања, укључујући чак и област здравља и безбедности на раду, представља посебан изазов са аспекта обезбеђења аутономије појединца, поштовања права на самоодређење, као и права на приватност и поверљивост личних здравствених података. Под којим условима послодавац може тражити генетичко тестирање запослених, односно кандидата за запослење, и да ли се оно може морално оправдати и правно дозволити основна су питања на која би биоетика и савремено радно право требало да дају адекватне одговоре. Непотпуно регулисање ове области у упоредном законодавству, у коме се, у већини држава, оно ограничава на регулисање генетичког тестирања и дискриминације у вези са остваривањем права пацијента и, последично, неуједначеност судске праксе, укључујући и праксу међународних судова, захтевају разматрање питања спровођења генетичког тестирања у области рада и запошљавања, као и јасно и прецизно дефинисање мера за сузбијање генетичке дискриминације.

Појмовно разграничење дискриминације по основу здравствених карактеристика, дискриминације по основу

инвалидитета, затим дискриминације по основу утврђене хроничне болести или стања, као и дискриминације по основу генетичких карактеристика – питања су која ће бити посебно разматрана у склопу остваривања основних права на раду и у вези са радом. Непотпуно регулисање дискриминаторског поступка по основима везаним за здравље људи доводи до неуједначеног судског тумачења различитих основа дискриминације, што често узрокује неадекватну заштиту права. Како обезбедити потпуну заштиту права појединаца и друштвених група у оквирима различитог законског утврђивања недозвољених основа дискриминације кад је у питању здравље, а нарочито, како утврдити услове и поступке спровођења генетичког тестирања на местима рада и сузбијати ове релативно нове основе дискриминације – изазови су који захтевају адекватне одговоре; једнако су релевантни како за креирање и вођење јавних политика, тако и за стварање националних правних правила и њихову примену, односно тумачење у судској пракси.

Теоријски концепт и појам дискриминације

Општа разматрања

Појмовно одређење, то јест дефинисање термина дискриминација у концептуално-теоријском смислу изазива и данас, у ери ширења заштите и специјализације основних људских права, одређене тешкоће. Ово нарочито зато што термин дискриминација има интенцију да означи различита понашања према, обично, рањивим друштвеним групама, као и према појединцима – понашања која се сматрају правно недозвољеним, али и легалним под одређеним условима. Осим тога, дефинисању дискриминације прилази се с различитих аспеката, зависно од гране науке у којој се она конкретно изучава попут социологије, политикологије или пак науке о праву. Но, независно од области истраживања, дискриминација обично има негативну конотацију, с тим да она може, под одређеним условима, да буде и правно допуштена када се говори о тзв. позитивној дискриминацији. С обзиром на то да се појам дискриминација иницијално разматрао у оквирима социолошких наука, неопходно је направити дистинкцију између дискриминације и сродних, претежно социолошких појмова, као што су предрасуде и стереотипи, те маргинализација, стигматизација и социјална искљученост.

Појам предрасуда веже се за изграђене негативне ставове према одређеним друштвеним групама и/или појединцу, припаднику групе, па тако Олпорт (*Allport*) дефинише предрасуде као „антипатију засновану на погрешној или

нефлексibilној генерализацији“.¹ Стереотип, са друге стране, јесте устаљена слика о одређеној друштвеној групи која, такође, има негативно значење.² Наиме, у питању су социолошки и психолошки појмови који се неретко везују за дискриминацију и дискриминаторско поступање, што доводи до уплива права када је реч о примени мера превенције и сузбијања правно недозвољених облика. С тим у вези, социолози разматрају и појмове маргинализација, социјална искљученост и стигматизација, који се често сматрају синонимима користећи их у истраживањима и објашњењима сиромаштва различитих друштвених група.³ Маргинализација и социјална искљученост сматрају се основним социолошким карактеристикама мањинских друштвених група, с тим да је социјална искљученост добила и своју правну конотацију и то захваљујући активностима Савета Европе који је утицао на међународну популаризацију концепта социјалне искључености. Тако је 1989. године, појам социјалне искључености постао саставни део преамбуле Европске социјалне повеље (1961), док ревидирана Европска социјална повеља (1996) уводи ново право – право на заштиту од сиромаштва и социјалне искључености.⁴ Социјална искљученост као појам, изворно је настао у Француској и односио се на грађане који су били искључени из система државног социјалног осигурања.⁵ Тако, појам социјалне искључености, како у време његовог настанка а и

¹ J. F. Dovidio, M. Hewstone, P. Glick, V. M. Esses, "Prejudice, Stereotyping and Discrimination: Theoretical and Empirical Overview", in: *The SAGE Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination*, J. F. Dovidio, M. Hewstone, P. Glick & V. M. Esses (eds.), SAGE Publications Ltd, London, 2010, стр. 5.

² *Ibidem*, стр. 7.

³ D.J. Hogan, E. Jr. Marandola, "Towards an Interdisciplinary Conceptualisation of Vulnerability", *Population, Space and Place*, 11:2005, стр. 457.

⁴ Z. Šućur, "Socijalna isključenost: pojam, pristupi i operacionalizacija", *Revija za sociologiju*, Vol. 35, No. (1-2), 2004, стр. 45.

⁵ V. Tomić, "Siromaštvo i socijalna isključenost – osnovne definicije i indikatori", *Sociološka luča*, бр. 1-2, 2007, стр. 151.

касније, остао је првенствено везан за социјалну политику и социјално право, односно за остваривање права из социјалног осигурања.⁶ Данас, појам социјална искљученост има шире значење, те се нарочито веже за искључивање са тржишта рада и из радног процеса, и односи се и на професионалну искљученост. Стигма се, са друге стране, дефинише као неоправдано „маркирање“, односно обележавање појединаца/друштвених група на основама уочених телесних, односно физичких, карактерних, односно личних или социјалних обележја и уско је повезана, те утиче на перцепцију социјалног идентитета тог појединца/друштвене групе, односно подразумева одвајање „нормалних“ од стигматизованих, оних који не одговарају постојећим друштвеним нормама, те се разликују од већине.⁷ Осим тога, стигматизација, према појединим ауторима, укључује стереотипе, предрасуде и дискриминацију⁸, с тим да треба имати у виду то, да се данас дискриминација разматра независно, пре свега, у контексту остваривања основних људских права и слобода, док стереотипи представљају културне конструкције којима се генерализују одређене друштвене групе, па тако према Фискеу (*Fiske*) – стереотип је примена сопствених мисли, уверења и очекивања о другом појединцу без претходно утврђених фактичких чињеница.⁹

Предрасуде, као и стереотипи могу узроковати стигматизацију која представља друштвено неприхватљиво „обележавање“ то јест „маркирање“ друштвених група/појединаца што често води ка дискриминацији. Дискриминација пак означава стигматизацију у њеном правном облику, односно

⁶ С. Стојковић-Златановић, „Вулнерабилност друштвеног и посебност социјалноправног положаја лица оболелих од ретких болести“, *Социолошки преглед*, Vol. XLIX, No. 4, 2015, стр. 389.

⁷ E. Goffman, „Selections from Stigma“ in: L.J.Davis (ed.), *The Disability Studies Reader*, New York: Routledge, 2017, стр. 205.

⁸ S.P.Hinshaw, A. Stier, „Stigma as Related to Mental Disorders“, *The Annual Review of Clinical Psychology* 4:2008, стр. 386.

⁹ S. Keene, „Social Bias: Prejudice, Stereotyping, and Discrimination“, *The Journal of Law Enforcement*, Vol. 1, No. 3, ISSN 2161-0231 (Online), доступно на: <http://www.jghcs.info/index.php/l/article/viewFile/62/63>

„обележавање“ које је истовремено и друштвено неприхватљиво и правно санкционирано. У социјалној теорији, изражено је становиште према коме се дискриминација разликује од предрасуда и стереотипа у чињеници да она не представља уверење већ примену тог уверења.¹⁰ Данас, уношењем у међународне документе о основним људским правима, социјална искљученост и дискриминација добијају своју правну форму, те се као такве разматрају и у чисто правном контексту независно од њиховог изворно социјалног значења и значаја.

Забрана дискриминације у међународном универзалном и регионалном праву

Правно признавање појма дискриминације иницијално се везује за међународно универзално право, то јест за Повељу о људским правима Уједињених нација (1945) у којој се установљава општа забрана дискриминације и остваривање начела једнакости третмана у контексту гарантовања основних људских права.¹¹ У Повељи стоји да основни циљ Уједињених нација јесте „развијање пријатељских односа међу нацијама на основама принципа једнакости и самоодређења“, као и „промовисање људских права и основних слобода за све без обзира на расу, пол, језик или религију“.¹² Принцип једнакости свих људских бића и забране дискриминације даље је прокламован у Универзалној декларацији о људским правима Уједињених нација (1948), као и у Конвенцији о грађанским и политичким правима (1966), те Конвенцији о економским, социјалним и културним правима (1966), у којој изричито стоји да „су сви једнаки пред правом, односно да имају право на једнаку заштиту, где законом треба забранити дискриминацију по било ком основу, као што је

¹⁰ *Ibidem*.

¹¹ L. Weiwei, *Equality and Non-Discrimination Under International Human Rights Law*, Norwegian Centre for Human Rights, University of Oslo, Oslo, Research Notes 03/2004, стр. 5.

¹² *Ibidem*.

раса, боја коже, пол, језик, те по основу политичког, религијског или другог мишљења, националног или социјалног порекла, имовине, рођења или другог статуса.”¹³ У оквирима Уједињених нација донети су и посебни документи који адресирају одређене облике дискриминације, односно Конвенција о елиминисању свих облика расне дискриминације из 1965. године, затим Конвенција о елиминисању свих облика дискриминације жена из 1979. године, као и Конвенција о правима особа са инвалидитетом из 2006. године. Осим тога, када се говори о изворима међународног универзалног права, начело забране дискриминације садржано је и у документима Међународне организације рада, која као специјализована организација Уједињених нација, на међународном нивоу, посебно регулише основна питања из области рада и радног односа. Тако је у оквирима Међународне организације рада усвојена Конвенција бр. 111. о забрани дискриминације у области запошљавања и занимања 1958. године. Начело забране дискриминације, као једно од основних начела савременог радног права, утврђено је и у Декларацији Међународне организације рада о фундаменталним принципима и правима на раду из 1998. године.

Међународно регионално право, такође, адресира област дискриминације, односно установљава начело забране дискриминације, а у члану 14. Европске конвенције за заштиту људских права и основних слобода (1952) Савета Европе предвиђена забрана дискриминације по било ком основу.¹⁴ Осим тога, у ревидираној Европској социјалној повељи (1996) у члану 20. установљава се право на једнаке могућности и једнако поступање у питањима запошљавања и рада без дискриминације по основу пола, док се начело забране дискриминације потврђује тако што се изричито предвиђа да се остваривање права утврђених Повељом обезбеђује без икакве дискриминације на основу расе,

¹³ *Ibid.*, стр. 7.

¹⁴ *Закон о ратификацији Европске конвенције за заштиту људских права и основних слобода*, (Сл. лист СЦГ – међународни уговори, бр. 9/2003, 5/2005, 7/2005 – исправка и Сл. гласник РС – међународни уговори, бр. 12/2010).

боје, пола, језика, вере, политичког или другог мишљења, националног или социјалног порекла, здравља, припадности националној мањини, рођења или другог статуса.¹⁵

На нивоу Европске уније, принцип једнакости иницијално је установљен по питању полне једнакости у контексту рада и радног односа, односно права на једнаку накнаду за рад једнаке вредности између мушкараца и жена, што је предвиђено још Уговором из Рима.¹⁶ Принцип је, даље, утврђен Директивом бр. 76/207/ЕЕС о једнаком третману мушкараца и жена у вези са приступом запошљавању, професионалном усавршавању и условима рада.¹⁷ Доста касније, тек 2000. године, Европска унија је донела директиве које су се односиле на забрану дискриминације на основу расног или етничког порекла,¹⁸ пола, вере или убеђења, инвалидитета, година, као и сексуалног опредељења. Најзначајнија је, свакако, Директива бр. 2000/78/ЕЗ о једнаком третману у области запошљавања и занимања.¹⁹ Тако су основна људска права, односно она која имају за циљ да заштите раднике као људска бића нашла своје место и у европском комунитарном праву. Бронштајн (*Bronstein*) их назива неспецифичним фундаменталним правима, у које сврстава право да се не буде дискриминисан, право на заштиту приватности и приватног живота, слободу мисли, вероисповести и изражавања, те их разматра на супрот чисто радним правима, као што је право на слободу

¹⁵ Закон о јошврђивању Ревидиране Евројске социјалне повеље, (Службени гласник РС – међународни уговори, бр. 42/2009).

¹⁶ *European Union (EU) Anti-discrimination Law*, Academy of European Law, доступно на: http://www.era-comm.eu/anti-discr/e_learning/kiosk/dokuments/Anti-discr-print.pdf

¹⁷ *Council Directive 76/207/EEC of 9 February 1976 on the implementation of the principle of Equal treatment for men and women as regards access to employment, vocational training and promotion and working conditions*, Official Journal of the European Union, L 039 (1976).

¹⁸ *Council Directive 2000/43/EC of June 2000 implementing the principle of Equal treatment between persons irrespective of racial or ethnic origin*, Official Journal of the European Union, L 180/22 (July 2000).

¹⁹ *Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation*, Official Journal of the European Union, L 303/16 (December 2000).

удруживања и право на колективно преговарање.²⁰ Ипак, на самом почетку, с обзиром на то да је Европска унија основана на претежно економским принципима, уговори о оснивању Европске економске заједнице нису садржали одредбе које су се односиле на основна људска права нити на механизме за њихову заштиту.²¹ Пред Европским судом правде, временом, јавили су се случајеви повреде основних људских права у контексту примене начела слободног тржишта, што је довело до установљавања основних принципа на којима је Европска унија заснована а који проистичу из уставних гаранција држава чланица, као и принципа садржаних у међународним уговорима о људским правима, првенствено, у Европској конвенцији о људским правима и основним слободама Савета Европе.²² Тако, утврђивањем да економско повезивање унутар Заједнице има значајан утицај на остваривање и заштиту основних људских права, на нивоу Европске уније, 2000. године донета је Повеља о основним правима у Европској унији. У време њеног доношења, Повеља је била декларативног карактера, то јест није била правно обавезујућа за државе чланице а садржала је листу основних права прокламованих у уставима држава чланица, Европској конвенцији о људским правима и основним слободама Савета Европе, као и у међународним уговорима, нарочито, у Конвенцији Уједињених нација о правима детета (1989).²³ Ступањем на снагу Уговора из Лисабона 2009. године, Повеља постаје правно обавезујућа, на начин да постоји могућност подношења појединачног приговора уколико национално законодавство или пак законодавство Европске уније није у сагласности са одредбама Повеље.²⁴ Чланом 21. Повеље о основним правима у Европској

²⁰ A. Bronstein, *International and Comparative Labour Law, Current Challenges*, Palgrave MacMillan and International Labour Organisation, 2009, стр. 130.

²¹ *Handbook on European Non-discrimination Law*, European Union Agency for Fundamental Rights Council of Europe, Publication Office of the European Union, Luxembourg, 2011, стр. 15.

²² *Ibidem*.

²³ *Ibidem*.

²⁴ *Ibidem*.

унији предвиђа се забрана дискриминације по више основа, односно по основу пола, расе, боје коже, етничког или друштвеног порекла, генетичких карактеристика, језика, вероисповести или уверења, политичког или другог мишљења, припадности националној мањини, имовног стања, рођења, инвалидитета, старосног доба или сексуалне оријентације.²⁵

Начело једнакости шанси и поступања

Начело забране дискриминације у основи одговара начелу једнакости шанси и поступања, односно у питању је позитиван и негативан облик једног истог принципа, што је преовладавајуће становиште савременог права.²⁶ Наиме, једнакост је остварена уколико нема дискриминације, то јест непостојање дискриминације између различитих друштвених група ствара једнакост.²⁷ Међутим, хронолошки посматрано, начело једнакости има знатно дужу историју регулисања и веже се за Декларацију о основним правима човека и грађанина из 1789. године,²⁸ док се основи идеје о једнакости људских бића већ срећу у делима античких филозофа, првенствено Аристотела, који истиче да сличне случајеве треба третирати слично а различите различито. То, даље, значи да исте случајеве не треба третирати различито, док различите случајеве не треба третирати на исти начин. Поједини аутори ипак указују на благу дистинкцију између дискриминације и разликовања, узимајући у обзир, критеријум објективног разлога, односно оправдања.²⁹ Јер, у одсуству објективног

²⁵ *Charter of Fundamental Rights of the European Union*, Official Journal of the European Communities, C 364/1, 18.12.2000, article 21.

²⁶ L. Weiwei, *op. cit.*, стр. 7.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ G. L. Goga, „The General Principle of non Discrimination and Equal Treatment in the Legislation and Jurisprudence of the Court of Justice of the European Union,” *Acta Universitatis Danubis*, Vol. 5, No. 1, 2013, стр. 138.

²⁹ A. Szalay, *Equal Treatment and the ILO Administrative Tribunal - „Patere*

оправдања, одређено поступање дефинише се као „дискриминација“ а супротно, односно уколико је утврђено објективно оправдање реч је о „разликовању“.³⁰ Надаље, различито поступање засновано на објективном оправдању јесте „разликовање“ које се сматра морално оправданим и правно допуштеним, док различито поступање које нема објективно оправдање јесте „дискриминација“ и она није морално исправна нити правно допуштена. Поменуто се „разликовање“ данас назива још и „позитивна дискриминација“ чиме се, суштински, ставља знак једнакости између ових појмова.

Начело једнакости постављено је као основни принцип, односно начело у праву Европске уније и, у почетку, имало је наглашен економски аспект, а у Уговору о оснивању Уније промовисано је право на универзални приступ тржишту у контексту начела једнакости, с тим да се не сме занемарити и његово идеолошко значење.³¹ Осим тога, у Уговору из Рима садржана је одредба о једнаком поступању у односу на пол, а у вези са једнаком зарадом за рад једнаке вредности, да би принцип једнакости постао неизоставни део Повеље о основним правима у Европској унији.³² У првим декадама постојања Уније, начело једнакости подразумевало је забрану дискриминације по основу пола, да би касније значило и забрану дискриминације по више других основа чиме је посебно допринела пракса Европског суда правде.³³ Тако је због примене начела слободе кретања у контексту рада и радног односа у оквирима Уније забрањена дискриминација по основу националности.³⁴ Амстердамски уговор је, затим, проширио првобитно значење, па једнакост

Legem quam Ipse Tulisti“, Tilburg, 2010, стр. 12.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ G. L. Goga, *op. cit.*, стр. 139.

³² A. Szalay, *op. cit.*, стр. 14.

³³ Значајан је случај *Defrenne*, где је Европски суд правде утврдио да уколико мушкарац и жена нису једнако плаћени за рад једнаке вредности, постоји директна дискриминација. A. Szalay, *op. cit.*, стр. 14.

³⁴ *Ibid.*, стр. 15.

подразумева и забрану дискриминације по основу расног или етничког порекла, вере или уверења, инвалидитета, година, као и сексуалне оријентације. Како ова одредба Амстердамског уговора није директно примењива, донета је Директива бр. 2000/43/ЕЗ о једнаком поступању у контексту расног и етничког порекла, као и Директива бр. 2000/78/ЕЗ о једнаком поступању у области запошљавања и занимања. Социјалне и културне промене довеле су до ширења заштите везане за забрану и сузбијање различитих облика дискриминације, па поред традиционалних (забрана верске, расне, националне, етничке, полне, старосне), Повеља о основним правима у Европској унији предвиђа и модеран, на начелима науке, заснован облик дискриминације по основу генетичких карактеристика,³⁵ независно од већ забрањене дискриминације по основу инвалидитета.

Данас, у савременом праву, преовладава становиште, да начело једнакости јесте „израз модерних тежњи да се према свакоме поступа тако да је једнак у достојанству са другима, односно да је овлашћен да ужива иста права и слободе“.³⁶ Наиме, у савременим друштвима, правда се поистовећује с једнакошћу која је пак неодвојива од остваривања људских права.³⁷ По овом становишту, начело једнакости је и људско право, али и услов вршења других права.³⁸ С тим у вези, сама природа начела једнакости може се означити као *sui generis*, уколико се тежи ка квалификацијама. Ипак, с обзиром на то, да је у питању комплексан појам чији настанак, али и сама суштина имају дугу историју, оно се може разматрати независно од његове форме већ у контексту дескрипције значења и развоја.

Начело једнакости, у основи, представља вредност која као и слобода, достојанство, аутономија личности има претежно идеолошки, као и етички карактер, због чега је, иницијално, као

³⁵ M.A. Fineman, „Beyond Identities: The Limits of an Antidiscrimination Approach to Equality“, *Boston University Law Review*, Vol. 92, 2012, стр. 1732.

³⁶ Н. Петрушић, И. Крстић, Т. Маринковић, *Коментар Закона о забрани дискриминације*, Службени гласник, Београд, 2016, стр. 40.

³⁷ *Ibidem*.

³⁸ *Ibidem*.

општи принцип без конкретизације било „уткано“ у најраније документе о људским правима. Развој друштва и повећање људских потреба у контексту индивидуалног развоја и јавног напретка, промовисање разлика између друштвених група довело је до повезивања с појмом дискриминације, те у међународним, регионалним али и националним документима о људским правима обавеза обезбеђења једнакости шанси и поступања неизоставно иде уз забрану дискриминације по више основа. У правној теорији, изражено је и становиште по ком се право на једнакост сматра индивидуалним правом појединца, док поштовање забране дискриминације јесте обавеза свих осталих лица.³⁹ Са аспекта примене права, то јест у контексту стварања и примене права – начело једнакости и начело забране дискриминације „прате“ једно друго, јер је реч о двама фазама једног истог поступка које, у крајњем, имају за циљ остваривање (процедуралне) правде: прво се испитује да ли, у конкретном случају, постоји неједнако поступање, а затим да ли је такво поступање и трајно правно недопуштено, то јест да ли је дискриминаторско. Овде поступак не престаје, већ се, даље, утврђује да ли је „дискриминаторско поступање“ у датом правном поретку дозвољено, то јест оправдано са становишта важећих правних правила, односно да ли се подводи под мере афирмативне акције (по природи су ограниченог трајања), то јест да ли представља позитивну дискриминацију која је, у том периоду, дозвољена и несанкционисана у контексту утврђивања и вођења јавних политика.

Дефинисање дискриминације

Полазећи од хетерогене природе дискриминације, односно „преклапања“ значаја и значења појма у социологији, политикологији и у правима, можда је најопштију дефиницију дискриминације, указујући на њен флуентни карактер, дао Карл

³⁹ I. Laki, "The concept of discrimination nowadays" у: *Struktúrafordulók, Studies in Political Science - Politikatudományi Tanulmányok*, MTA TK Politikatudományi Intézet, Budapest, 2014, стр. 190, доступно на: http://real.mtak.hu/25124/7/concept_of_discrimination_nowadays.pdf

Попер (*Karl Popper*). Попер је дефинисао дискриминацију као термин који се свакодневно користи у савременом друштву уз стално усавршавање и ширење њеног значења, због чега се она интерпретира различито како се развија посматрано друштво, односно узимајући у обзир, прихваћене друштвене вредности и понашања, неједнакости и утврђене перспективе.⁴⁰ Доста прецизнију али опет општу дефиницију, са социолошког аспекта, дали су Смит и Меки (*Smith and Mackie*), према којима се термин дискриминација односи на позитивна или негативна поступања према друштвеним групама или члану друштвене групе, с тим да се обично под дискриминацијом мисли на негативно понашање.⁴¹

Утврђивање позитивног или негативног понашања подразумева примену метода компарације, на основу чега се, у теорији, дефинисању дискриминације приступа са компаративног и некомпаративног становишта. Према компаративном становишту дискриминација постоји када закон или јавна политика третирају различите људе неједнако, односно супротно начелу једнакости, док некомпаративно становиште под дискриминацијом подразумева немогућност да се сваки појединац третира на начин на који он има (природно) право.⁴² Ово разликовање се, даље, развило у праву у том смислу што је за утврђивање дискриминације коришћен принцип остваривања компаративне, односно некомпаративне правде. Принцип компаративне правде заснива се на начелу једнакости, што значи да се постојање дискриминације утврђује тако што се поступање према појединцу, односно групи оцењује на начин да се оно пореди с поступањем према другом појединцу, односно групи.⁴³ Са друге стране, код некомпаративне правде

⁴⁰ *Ibid.*, стр. 188.

⁴¹ *Ibidem*.

⁴² D. Hellman, „Two Concepts of Discrimination“, *Public Law and Legal Theory Research Paper Series*, 2015-47, 102 Virginia Law Review (forthcoming 2016), August 2015, стр. 2.

⁴³ P. Montague, „Comparative and Non-Comparative Justice“, in: *Justice*, (W. Sadurski, ed.), Routledge, London, 2017, стр. 10.

поступање према појединцу, односно групи оцењује се независно од поступања према другом појединцу, односно групи и зависи искључиво од особина, то јест својства тог појединца/групе.⁴⁴ Иако је реч о устаљеној и, у правној и социјалној теорији, прихваћеној разлици дефинисања и утврђивања дискриминације у оквирима принципа компаративне, односно некомпаративне правде, Симонс (*Simons*) сматра да природи института дискриминације не одговара принцип некомпаративне правде. Јер, полазећи од опште дефиниције дискриминације која значи неоправдано, односно разликовање појединца/група без објективно утврђеног разлога – немогуће је утврдити постојање дискриминације у остваривању неког људског права без примене метода компарације, односно поређења поступања према појединцу/групи у односу на неког другог појединца, односно групу.⁴⁵ Осим тога, чак и када, наизглед, не постоји поређење, што је према Хелману (*Hellman*) случај расне дискриминације, у ком случају појединац реално не треба да доказује поступање према другоме у контексту утврђивања повреде права, сматра се да се и овде поређење врши у односу на само право, то јест некомпаративно право јесте у основи компаративно према својој структури и садржини.⁴⁶ Становиште да дискриминација готово увек подразумева компарацију, природно, одговара правничком начину поимања ствари, јер се поступање према појединцу цени у односу на садржину и *ratio* одређене правне норме што, свакако, захтева поређење у односу на конкретну правну норму. У другим (неспорним) ситуацијама, пореди се разлика у поступању према два или више лица како би се утврдила повреда права. То значи да се, у сваком случају, врши поређење, било у односу на само право, односно правну норму било у односу на друго лице, а у склопу остваривања конкретног права.

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ K. W. Simons, „Discrimination is a Comparative Injustice: A Reply to Hellman”, *Virginia Law Review Online*, Vol. 102, July 2016, стр. 88.

⁴⁶ *Ibid.*, стр. 92.

Експлицитна дефиниција дискриминације дата је у документима Уједињених нација, односно у Конвенцији о елиминисању свих облика расне дискриминације (1965)⁴⁷, као и у Конвенцији о елиминисању свих облика дискриминације жена (1979),⁴⁸ то јест у међународним документима који регулишу посебне облике дискриминације. Са друге стране, општа дефиниција дискриминације у области рада и запошљавања, из чијих основа проистичу претходно наведене дефиниције, садржана је у Конвенцији бр. 111. Међународне организације рада (МОР) која се односи на забрану дискриминације у области запошљавања и занимања из 1958. године. Према овом документу, дискриминација подразумева „свако разликовање, искључивање или давање предности на основу расе, боје коже, пола, религије, политичког опредељења, националног или социјалног порекла или сваког другог основа, а доводи до повреде начела једнакости шанси и поступања у области запошљавања и занимања.“⁴⁹ У Конвенцији још стоји да „други основ“ утврђује држава чланица након консултовања представника послодаваца и радника или других организација. Ово значи да се државама чланицама оставља да саме утврде

⁴⁷ Дискриминација подразумева свако разликовање, искључивање, ограничавање или давање првенства на основу расе који имају за сврху или за резултат да наруше или да компромитују признавање, уживање или вршење, под једнаким условима, права човека и основних слобода на политичком, економском, социјалном и културном пољу или у било којој другој области јавног живота. Дефиниција дискриминације се заснива на дефиницији садржаној у Конвенцији МОР-а бр. 111. о забрани дискриминације у области запошљавања и занимања. *Закон о ратификацији конвенције о укидању свих облика расне дискриминације*, (Сл. лист СФРЈ, бр. 31/67).

⁴⁸ Дискриминација означава сваку разлику, искључење или ограничење у погледу пола, што има за последицу или за циљ да угрози или онемогући признање, остваривање или вршење, од стране жена, људских права и основних слобода на политичком, економском, друштвеном, културном, грађанском или другом пољу, без обзира на њихово брачно стање, на основу равноправности мушкарца и жена. *Закон о ратификацији конвенције о елиминисању свих облика дискриминације жена*, (Сл. лист СФРЈ, бр. 11/81).

⁴⁹ *Уредба о ратификацији Конвенције Међународне организације рада бр. 111 која се односи на дискриминацију у области запошљавања и занимања*, (Службени лист ФНРЈ, бр. 20/58).

додатне правно недозвољене основе дискриминације, узимајући у обзир, њихове посебности. Међутим, развој радног права, након усвајања Конвенције, ишао је у правцу заштите мањинских и маргинализованих друштвених група, односно заштите теже запошљивих категорија тзв. рањивих група на тржишту рада (нпр. лица са инвалидитетом, припадника националних и етничких мањина, жена, родитеља и сл.) и обезбеђења њихове равноправности. Ово је резултирало да се сада под дискриминацијом подразумева свако разликовање, искључивање или давање предности које није засновано на *ојравданом разлоју*, односно узима се у обзир и сврха која се жели постићи у области политике рада и запошљавања. Рецимо, у међународном, регионалном и домаћем праву не сматра се дискриминацијом прављење разлике због особености одређеног посла код кога лично својство представља стварни и одлучујући услов обављања посла ако је сврха која се жели постићи оправдана, као и предузимање мера заштите рањивих категорија, тзв. мере афирмативне акције, односно позитивне дискриминације.⁵⁰ Дискриминација у области рада и запошљавања може се јавити од тренутка заснивања до престанка радног односа чак и по престанку радног односа, у погледу индивидуалних и колективних права запослених.⁵¹ Осим тога, начело забране дискриминације проширује се и на лица која нису у радном односу, то јест на слично-запослена лица, економски зависне радника, као и на волонтере.⁵²

На нивоу Европске уније, дискриминација у области рада и запошљавања дефинисана је Директивом бр. 78/2000/ЕЗ. Овде се у дефинисању дискриминације полази од начела једнакости шанси и поступања, а посебно се регулише непосредна и посредна дискриминација. У оба случаја користи се метод компарације, односно дискриминација подразумева неоправдано,

⁵⁰ Б. Лубарда, *Радно право, Расправа о дошћојансћу на раду и социјалном дијалоју*, Правни факултет Универзитет у Београду, Београд, 2012, стр. 113.

⁵¹ *Ibid.*, стр. 112.

⁵² *Ibidem.*

неједнако поступање према одређеном лицу или групи, што се одређује у односу на поступање према другом лицу или у односу на садржину неке неутралне одредбе, критеријума или праксе, чиме се лице, односно група који се позивају на дискриминацију стављају у неповољнији положај. Дискриминација се заснива на принципу објективног разлога, с тим да постоје изузеци везани за примену мера афирмативне акције.

У праву Србије дефиниција⁵³ дискриминације садржана је у општем Закону о забрани дискриминације⁵⁴ (2009), који као посебан облик дискриминације препознаје и дискриминацију у области рада (члан 16.). Под дискриминацијом подразумева се свако неоправдано прављење разлике или неједнако поступање према одређеном лицу али и групи, па и према члановима њихових породица или другим блиским лицима, предузето на отворен или прикривен начин, а на основу стварних или претпостављених личних својстава. Домаћи закон уводи ширу дефиницију дискриминације која се, у основи, заснива на начелу једнакости шанси и поступања, као и на принципу објективног разлога, и предвиђа заштиту ширег круга лица по више основа (не само појединца већ и чланова његове уже и шире породице, односно друга блиска лица) – раса, боја коже, преци, држављанство, национално или етничко порекло, језик, верско или политичко убеђење, пол, родни идентитет, сексуална оријентација, имовно стање, рођење, генетичке особености, здравствено стање, инвалидитет, брачни и породични статус, осуђиваност, старосно доба, изглед, чланство у политичким, синдикалним и другим организацијама.⁵⁵ Закон, исто тако, доста широко, забрањује дискриминацију у области рада и запошљавања, и то у контексту остваривања права на рад, права на слободан избор запослења, напредовање, стручно усавршавање и професионалну рехабилитацију, на обезбеђење једнаке

⁵³ Устав Републике Србије (Сл. гласник РС, бр. 98/2006), у члану 21 забрањује непосредну и посредну дискриминацију по више основа, с тим да не даје изричиту дефиницију.

⁵⁴ *Закон о забрани дискриминације*, (Сл. гласник РС, бр. 22/2009).

⁵⁵ *Ibid.*, члан 2, став 1.

накнаде за рад једнаке вредности, правичне и задовољавајуће услове рада, одмор, образовање, образовање и ступање у синдикат, као и на заштиту од незапослености.⁵⁶ Заштиту од дискриминације уживају не само лица која су стандардном радном односу већ и свако друго лице које по било ком основу учествује у раду (лица која раде на основу радног ангажовања ван радног односа). Закон, такође, препознаје и признаје примену мера афирмативне акције (тзв. позитивна дискриминација), која се не сматра дискриминацијом у смислу овог закона и, као таква, не санкционише. Са друге стране, Закон о раду⁵⁷ у члану 18. до члана 23. регулише забрану дискриминације у области рада и запошљавања. Законом су посебно дефинисане непосредна и посредна дискриминација, и то као свако поступање које запосленог/лице које тражи запослење ставља у неповољнији положај у односу на друго лице у истој или сличној ситуацији, односно уколико нека наизглед неутрална одредба, критеријум или пракса ставља или би ставила наведена лица у неповољан положај а на основу одређеног личног својства, статуса, опредељења или уверења. Лична својства по основу којих је забрањена дискриминација су уже постављена у односу на Закон о забрани дискриминације (2009), којим се посебно не предвиђа дискриминација по основу генетичких особина већ само дискриминација по основу здравствених карактеристика и инвалидитета. Међутим, то не значи да дискриминација по основу генетичких особина није забрањена у контексту рада и запошљавања јер Закон о раду оставља могућност позивања на дискриминацију по основу неког другог личног својства, с тим да се лице које сматра да је дискриминисано увек може позвати и на Закон о забрани дискриминације.

Из наведеног произилази да, приликом дефинисања дискриминације у Закону о забрани дискриминације (2009), домаћи законодавац полази од некомпаративног становишта схваћеног у његовом изворном значењу, где се постојање

⁵⁶ *Ibid.*, члан 16, став 1.

⁵⁷ *Закон о раду*, (Сл. гласник РС, бр. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013, 75/2014, 13/2017 – одлука УС и 113/2017).

дискриминације утврђује тако што се пореди остваривање конкретног права у контексту његове садржине и *ratia*, с једне, и стварних или претпостављених личних својстава појединца, са друге стране, док Закон о раду, изричито, стоји на компаративном становишту, где се пак пореде поступање, наизглед неутрална одредба, критеријум или пракса које се примењују према једном запосленом/кандидату за запослење и оних који се примењују према другом лицу у истој или сличној ситуацији. Осим тога, дефиниција садржана у Закону о раду Србије скоро да у потпуности одговара дефиницији датој у Директиви Европске уније бр. 78/2000/ЕЗ, што је последица хармонизације домаћег права с правом Европске уније у процесу придруживања Србије. Тако, Закон о раду Србије прави разлику између директне, односно непосредне и индиректне, односно посредне дискриминације по угледу на европско комунитарно право, с тим да се основи овог истог становишта могу наћи и у Закону о заштити дискриминације, где стоји да дискриминаторско поступање може бити предузето „на отворен или прикривен начин“, односно директан или индиректан.

Врсте дискриминације

У правној теорији, укључијући и теорију радног права, у законодавству, као и судској пракси, данас се разликују две основне врсте дискриминације: директна (непосредна) и индиректна (посредна) дискриминација. Ова подела проистиче из прихваћеног концепта у дефинисању појма дискриминације, а у вези са утврђивањем њеног постојања у конкретном случају и примене правних правила. Подела на директну и индиректну дискриминацију експлицитно је утврђена у европском комунитарном праву, у његовим директивама, првенствено, у Директиви бр. 78/2000/ЕЗ о једнакости шанси и поступања у области запошљавања и занимања. Додајмо да ова подела постоји и у англосаконском правном систему, то јест право Сједињених Америчких Држава (САД), такође, разликује директну и индиректну дискриминацију.

У Сједињеним Америчким Државама наведена подела проистиче из две основне теорије о дискриминацији у области рада и запошљавања: теорије неједнаког поступања (енг. *Theory of disparate treatment*) која се везује за директну, и теорије неједнаког утицаја (енг. *Theory of disparate impact*), која се везује за индиректну дискриминацију, чија је, иницијално, *differencia specifica* била у неопходности доказивања да постоји намера да се лице дискриминише.⁵⁸ Закон о грађанским правима САД-а из 1964. године је као једину врсту дискриминације навео дискриминацију засновану на теорији неједнаког поступања, чији је *ratio* био сузбијање намере да се радник дискриминише.⁵⁹ Тако, радник који се позива на дискриминацију треба да докаже постојање следећа четири услова: 1. да припада заштићеној групи; 2. да се пријавио за конкретан посао и да је за њега квалификован; 3. да је упркос квалификацијама одбијен од стране послодавца; и 4. да је, након одбијања, радно место остало упражњено.⁶⁰ Међутим, и када радник докаже постојање ова четири услова, послодавац је могао да оправда свој поступак тако што је наводио легитиман, односно недискриминаторски разлог за одбијање.⁶¹ У сваком случају, тужилац доказује и намеру послодавца да дискриминише лице које припада заштићеној групи, где се, даље, разликују два случаја: 1. послодавац, евидентно, поступа различито према заштићеној групи у односу на другу групу (тзв. отворена дискриминација). На пример, случај када послодавац одбије да запосли жену независно од разлога и то експлицитно наведе у условима конкурса; и 2. када послодавац поступа различито према заштићеној групи с намером али скривено. На пример, случај када је различито поступање засновано на разлогу који није одлучујући критеријум/својство заштићене групе, већ је то само „увод“, односно основ који може да доведе до

⁵⁸ B. M. Goldman, et al., „Employment Discrimination in Organizations: Antecedents and Consequences“, *Journal of Management*, Vol. 32, No. 6, 2006, стр. 794.

⁵⁹ *Ibidem*.

⁶⁰ *Ibidem*.

⁶¹ *Ibidem*.

отворене дискриминације.⁶² Због тешкоћа у доказивању намере, те мањкавости теорије у случају да послодавци дискриминишу без оправданог разлога, као и да, често, што је утврђено у истраживањима из социјалне психологије, послодавци нису свесни последица својих одлука, у праву САД развијена је *теорија неједнаког утицаја*. Теорија неједнаког утицаја произашла је из судске праксе, и призната је као метод за доказивање дискриминације у области рада и запошљавања одлуком Врховног суда САД из 1971. године,⁶³ да би Законом о грађанским правима из 1991. године, овај метод ушао у законски оквир.⁶⁴ У оквирима ове теорије, радник-тужилац је могао да се позива на дискриминацију без потребе доказивања намере, при чему доказује да неки критеријум у вези с радом и радним односом јесте праведан по својој форми али је

⁶² D. Sanders Peake, „Employment Discrimination -- Wright v. Olin Corp.: Title VII and the Exclusion of Women from the Fetally Toxic Workplace”, *North Carolina Law Review*, Vol. 64, No. 5, 1984, стр. 1073.

⁶³ У питању је случај *Griggs v. Duke Power*, где је утврђено да пракса послодавца чији су ефекти дискриминаторски према женама и мањинама чак иако не постоји дискриминаторска намера представља повреду члана 7. Закона о грађанским правима (1964). Овим је најављена нова теорија, теорија неједнаког утицаја, односно концепт једнакости у области рада и запошљавања заснован на резултатима, односно последицама поступања, где, између осталог, пол и раса могу да се узимају у обзир у контексту сузбијања и отклањања последица друштвене дискриминације. Ова теорија се, пак, заснива на теорији једнаког достизања (енг. Equal achievement theory) која има, између осталог, циљ да унапреди економски статус припадника мањина и жена, те дозвољава примену посебних мера у запошљавању мањина и жена, а у вези са елиминацијом друштвене дискриминације, што је основа за оправдање примене мера тзв. афирмативне акције, односно позитивне дискриминације. Међутим, Врховни суд САД је осамнаест година касније, донео другачију одлуку, у случају *Wards Cove Packing Co. v. Atonio*, где је утврдио да циљ члана 7. Закона о грађанским правима (1964) јесте искључиво отклањање последица дискриминације код које је утврђена намера, односно за разлику од одлуке у случају *Griggs*, суд у овој одлуци држи да циљ законодавца јесте само остварење једнакости у конкретном случају не и постизање једнакости, што значи да примена мера тзв. позитивне дискриминације није легитимна нити легална. R. Belton, „The Dismantling of the Griggs Disparate Impact Theory and the Future of Title VII: The Need for a Third Reconstruction”, *Yale Law & Policy Review*, Vol. 8, Iss. 2, Article 4, 1990, стр. 224–225.

⁶⁴ J. A. Seiner, „Disentangling Disparate Impact and Disparate Treatment: Adapting the Canadian Approach”, *Yale Law & Policy Review*, Vol. 25, Issue 1, Article 4, 2006, стр. 96.

дискриминаторски у пракси.⁶⁵ Овде послодавац користи одређен неутралан критеријум или праксу који доводе до неједнаког поступања, а он није оправдан потребама конкретног посла.⁶⁶ Надаље, у оквирима теорије неједнаког утицаја, развиле су се још и *теорија узрока* и *теорија ефекта*. Теорија узрока (енг. *Causation Theories*) – забрањује коришћење наизглед неутралне одредбе која доводи до неједнаке класификације, где се доказује да је та класификација производ забрањених чиналаца, док се намера не узима у обзир.⁶⁷ Теорије узрока се пак разликују према степену узрочне везе која се доказује и утврђује између наизглед неутралне одредбе и критеријума забрањеног поступања.⁶⁸ Централно питање јесте доказивање узрочне везе између нелегитимног основа дискриминације и неједнаког поступања. *Теорија ефекта* (енг. *Effects-Based Theories*) почива на чињеници да је ефекат наизглед неутралне одредбе, критеријума или праксе довољан за доказивање неједнаког поступања и дискриминације уопште.⁶⁹ Она се, у ствари, заснива на последицама праксе послодавца, не и на „стању ума“ послодавца или пак на утврђеном (историјском) узроку неједнакости.⁷⁰

За разлику од англосаксонског права, где је подела на директну и индиректну дискриминацију посредно изведена, као дело судске праксе, а у оквирима различитих теоријско-концепцијских становишта о неопходним условима за доказивање дискриминације, у праву Европске уније, изричито се указује на разлику између директне и индиректне дискриминације. Тако у директивама⁷¹ које адресирају једнакост стоји да директна

⁶⁵ B. M. Goldman, et al., *op. cit.*, стр. 794.

⁶⁶ P. L. Perry, „Two Faces of Disparate Impact Discrimination“, *Fordham Law Review*, Vol. 59, Issue 4, 1991, стр. 526.

⁶⁷ *Ibid.*, стр. 533.

⁶⁸ *Ibidem.*

⁶⁹ *Ibid.*, стр. 536.

⁷⁰ *Ibidem.*

⁷¹ Council Directive 2000/43/EC of 29 June 2000 implementing the principle of equal treatment between persons irrespective of racial or ethnic origin,

дискриминација постоји у случају када се с лицем поступа друга-чије у односу на то како се поступа или би се поступало с другим лицем у истој ситуацији, узимајући у обзир, забрањене основе дискриминације.⁷² Овде је битно утврдити, односно доказати узрочну везу мање повољног поступања у односу на компарабилну ситуацију, док намера да се лице дискриминише није у тој мери релевантна, што је потврђено и одлукама Европског суда правде.⁷³ Са друге стране, под индиректном дискриминацијом подразумева се ситуација када наизглед неутрална одредба, критеријум или пракса ставља заштићено лице у мање повољну ситуацију у односу на друга лица, осим у случају када је одредба, критеријум или пракса објективно оправдана легитимним циљем, где су средства за остварење тог циља одговарајућа и неопходна.⁷⁴ Код индиректне дискриминације за разлику од директне, где је акценат на самој различитости у поступању, наглашава се различитост у последицама, односно ефекат таквог поступања. Осим тога, пракса Европског суда правде коју „прати“ и пракса Европског суда за људска права у Стразбуру указује на то да, како би се потврдила индиректна дискриминација, негативни ефекти треба да погађају значајан, односно разуман број припадника заштићене групе.⁷⁵ На једној страни, код директне дискриминације доказује се постојање различитог поступања према појединцу, и оно се пореди с

OJ L 180, 19 July 2000, 22-26; Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation, OJ L 303, 2 December 2000, 16-22; Council Directive 2004/113/EC of 13 December 2004 implementing the principle of equal treatment between men and women in the access to and supply of goods and services, OJ L 373, 21 December 2004, 37-43 and Council Directive 2006/54/EC of 5 July 2006 on the implementation of the principle of equal opportunities and equal treatment of men and women in matters of employment and occupation, OJ L 204, 26 July 2006, 23-36.

⁷² *Handbook on European non-discrimination law*, European Union Agency for Fundamental Rights, Council of Europe, Luxembourg, 2011, стр. 22.

⁷³ J. Maliszewska-Nienartowicz, „Direct and Indirect Discrimination in European Union Law – How to Draw a Dividing Line?“, *International Journal of Social Sciences*, III (1), 2014, стр. 42.

⁷⁴ *Ibid.*, стр. 43.

⁷⁵ *Handbook on European non-discrimination law*, *op. cit.*, стр. 30.

конкретним или могућим поступањем према другом појединцу који се пак налази у истој или сличној ситуацији, где је разлог таквог различитог поступања у одређеној личној карактеристици/ својству лица које се позива на дискриминацију. На другој страни, код индиректне дискриминације утврђује се постојање наизглед неутралне одредбе, критеријума или праксе који утичу, односно производе негативан ефекат на групу која се, у смислу важећих правних правила, сматра заштићеном, где се, такође, врши пооређење с другим лицима која се налазе у истој или сличној ситуацији.

У оквирима европског некомунитарног права, Европском конвенцијом о људским правима и основним слободама (1952) Савета Европе у члану 14. забрањена је дискриминација у погледу уживања права и слобода гарантованих Конвенцијом, по било ком основу, као што су пол, раса, боја коже, језик, религија, политичко или друго мишљење, национално или социјално порекло, припадност националним мањинама, имовина, рођење или други статус.⁷⁶ За разлику од директива Европске уније, Конвенција не даје дефиницију директне и индиректне дискриминације, чији су основи, касније, утврђени у пракси Европског суда за људска права. Наиме, Европски суд за људска права развио је концепт индиректне дискриминације пратећи међународне и стандарде Европске уније, како би се обезбедила шира заштита права рањивим друштвеним групама (првенствено припадницима ромске популације, хомосексуалне оријентације, као и женама), што је, свакако, поспешено и обавезом из Лисабонског уговора да Европска унија приступи поштовању Европске конвенције о људским правима и основним слободама.⁷⁷ Концепт индиректне дискриминације у оквирима

⁷⁶ *European Convention on Human Rights, Amended by Protocols Nos. 11 and 14, Supplemented by Protocols Nos. 1, 4, 6, 7, 12 and 13*, European Court of Human Rights, Council of Europe, стр. 12, доступно на: https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf

⁷⁷ C. Danisi, „How far can the European Court of Human Rights go in the fight against discrimination? Defining new standards in its nondiscrimination jurisprudence“, *I•CON*, Vol. 9 No. 3–4, 2011, doi: 10.1093/icon/mor044, стр. 806.

члана 14. Европске конвенције о људским правима и основним слободама признат је одлуком Европског суда за људска права из 2007. године у случају *DH and Others v. Czech Republic*.⁷⁸ У овом поступку суд је утврђивао, да ли значајан проценат учешћа ромске деце у програмима специјалног образовања у Чешкој, односно у школама за децу с посебним потребама представља повреду права на образовање, односно доводи до расне дискриминације у контексту образовања.⁷⁹ Тужиоци, односно једанаест ромских ученика, рођених између 1985. и 1999. године, који су похађали школу за децу с посебним потребама у Острави, Република Чешка, истакли су да је разлог њиховог похађања специјалне школе припадништво ромској раси, те да овакво поступање нема објективно оправдање. Суд је донео одлуку у корист тужилаца и утврдио да је дошло до повреде члана 14. Европске конвенције о људским правима и основним слободама. Одлука у случају *DH and Others v. Czech Republic* значајна је из више разлога. Први је тај што је суд, по први пут, истакао системску дискриминацију, у овом случају припадника ромске популације, супротно дотадашњем наглашавању повреде права појединца, односно индивидуе.⁸⁰ Суд је утврдио да различито поступање на етничкој основи јесте облик расизма и афирмисао принцип да мањинске културе треба да буду заштићене.⁸¹ Затим, Европски суд за људска права признао је концепт индиректне дискриминације, те дао смернице на који начин докази о дискриминаторским последицама треба да

⁷⁸ M. Moschel, „The Strasbourg Court and Indirect Race Discrimination: Going Beyond the Education Domain“, *Modern Law Review*, Vol. 80, Issue 1, 2017, стр. 121.

⁷⁹ *D.H. and Others v. the Czech Republic*, App. No. 57325/00, 47 EUR. H.R. REP. 3 (2008), доступно на: <http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/viewhbkkm.asp?skin=hudoc&action=html&table=F69A27FD8FB86142BF01C1166DEA398649&key=66048&highlight>

⁸⁰ J. Devroye, „The Case of D.H. and Others v. the Czech Republic“, *Northwestern Journal of International Human Rights*, Vol. 7, Issue 1, 2009, стр. 88.

⁸¹ *Ibid.*, стр. 91.

буду квалификовани.⁸² С тим у вези, посебно је утврђено, и то на основама регулативе Европске уније, односно Директиве бр. 97/80/ЕЗ и Директиве бр. 2000/43/ЕЗ да принцип једнакости поступања може да се доказује „било којим средствима, укључујући и статистичке податке“.⁸³ Поред тога, суд се у образложењу позвао и на одлуку у случају *Hoogendijk v. Netherlands*, где стоји да статистички подаци представљају довољан разлог да се установи обавеза државе да да објективно објашњење о различитом поступању према мушкарцима и женама у контексту измене закона о социјалном осигурању.⁸⁴ На крају је установљено да, иако такви статистички подаци нису сами по себи довољни за утврђивање наизглед неутралне дискриминаторске праксе, а у оквирима члана 14. Европске конвенције о људским правима и основним слободама, они јесу довољни за преношење терета доказивања на супротну страну да изнесе доказе који искључују индиректну дискриминацију.⁸⁵

За разлику од регулативе Европске уније, где је концепт индиректне дискриминације изричито дефинисан у њеним директивама и, као такав, имплементиран кроз праксу Европског суда правде, европско некомунитарно право је под утицајем права Европске уније а ради ширења заштите права „признало“ поделу на директну и индиректну дискриминацију кроз праксу Европског суда за људска права. Тако, у европском некомунитарном праву, посредно, то јест у поступку квалификације и оцене доказа долази се до појма директне, односно индиректне дискриминације због чега се често у литератури истиче да *Case law*-у Европског суда за људска права недостаје квалитет и кохерентност, односно да „одлуке нису засноване на одговарајућим теоријским или доктринарним становиштима“.⁸⁶ У

⁸² *Ibid.*, стр. 88.

⁸³ *Ibid.*, стр. 91.

⁸⁴ *Ibid.*, стр. 93.

⁸⁵ *Ibidem.*

⁸⁶ J. Gerards, „The Discrimination Grounds of Article 14 of the European Convention on Human Rights“, *Human Rights Law Review*, 13:1, 2013, стр. 102.

англосаксонском праву, односно у праву САД-а до појма директне, односно индиректне дискриминације долази се на основама теорије неједнаког поступања и теорије неједнаког утицаја које се, затим, имплементирају кроз судску праксу што је, потом, довело до настанка поделе дискриминације на директну и индиректну. Ипак, индиректна дискриминација данас је призната у међународном регионалном и упоредном праву, а њен настанак последица је потребе за ширењем заштите права и сузбијањем дискриминације у свим њеним облицима, и то независно од тога, да ли је сам концепт проистекао као дело правне теорије или судске праксе. Ово тим пре, јер у основи индиректне дискриминације јесте последица, односно ефекат одређеног поступања, критеријума или праксе који има негативан утицај у смислу остваривања права (заштићених) друштвених група. С тим у вези, долази се до основних разлика између директне и индиректне дискриминације. Код директне дискриминације повреда се састоји у мање повољном поступању, где постоји директна узрочна веза са заштићеним основом дискриминације, док код индиректне повреда се обично идентификује на нивоу групе не појединца а узрочна веза између повреде и заштићеног основа је индиректног карактера, где је фокус на ефекту неутралне мере по остваривање права одређене друштвене групе.⁸⁷ У праву Европске уније, разлика постоји и у погледу могућности, односно немогућности оправдања мање повољног поступања. Код директне дискриминације није остављена могућност за објективно оправдање мање повољног поступања, док у случају индиректне дискриминације постоји могућност доказивања да је мање повољно поступање засновано на легитимном циљу који се може одговарајућим и потребним средствима и доказати.⁸⁸ Ово није случај у европском некомунитарном праву, односно пракса Европског суда за

⁸⁷ S. van den Bogaert, „Roma Segregation in Education: Direct or Indirect Discrimination? An Analysis of the Parallels and Differences between Council Directive 2000/43/EC and Recent ECtHR Case Law on Roma Educational Matters“, *ZaōRV*, 71 :2011, стр. 725.

⁸⁸ *Ibid.*, стр. 726.

људска права показује другачији приступ. Наиме, Европски суд за људска права заснива дискриминацију, и то како директну тако и индиректну, на следећа три елемента – различито поступање, објективно оправдање, и лица у релативно сличним ситуацијама.⁸⁹ Ово значи да како директна тако и индиректна дискриминација могу да имају објективно оправдање које се може доказивати у поступку. Могућност објективног оправдања дискриминаторског поступања постоји и у праву САД-а за обе врсте дискриминације.

Домаће право, односно Закон о раду Србије препознаје поделу на директну и индиректну дискриминацију, то јест на непосредну и посредну, те даје експлицитну дефиницију обе врсте дискриминације. Непосредна дискриминација јесте свако поступање узроковано неким од забрањених основа којим се лице које тражи запослење и запослено лице ставља у неповољнији положај у односу на друга лица у истој или сличној ситуацији.⁹⁰ Посредна дискриминација постоји када наизглед неутрална одредба, критеријум или пракса ставља или би стављала у неповољнији положај у односу на друга лица, лице које тражи запослење или запослено лице, због одређеног својства, статуса, опредељења или уверења⁹¹ (забрањени основи дискриминације). Домаће право, такође, оставља могућност објективног оправдања дискриминаторског поступања за обе врсте дискриминације (по угледу на европско некомунитарно право), где у члану 22. Закона о раду стоји да „се не сматра дискриминацијом прављење разлика, искључење или давање привилегија у односу на одређени посао када је природа посла таква или се посао обавља у условима да карактеристике повезане са неким од основа дискриминације представљају стварни и одлучујући услов обављања посла, као и да је сврха која се тако жели постићи оправдана.“ На овај начин, домаћи законодавац

⁸⁹ *Ibid.*, стр. 729.

⁹⁰ *Закон о раду*, (Службени гласник РС“, бр. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013, 75/2014, 13/2017 – одлука УС и 113/2017, члану 19, став 1.).

⁹¹ *Ibid.*, члан 19, став 2.

имао је интенцију да омогући што потпунију заштиту економско-социјалних права радника, посебно оних чији положај може да се квалификује као „рањив“, али и да осигура њихово лакше запошљавање у оквирима политике запошљавања теже запошљивих категорија, као и интеграцију на тржиште рада. Осим тога, критеријум објективног оправдања усмерен је и ка послодавцима, те им омогућава да обезбеде неопходну радну снагу у контексту задовољења потребе за правилним извршењем радних обавеза, односно обезбеђење квалификованог лица за извршавање специфичних радних задатака који захтевају одређена лична својства/карактеристике на страни тог лица.

Основи дискриминације

Полазећи од дефиниције дискриминације, али посматрајући искључиво са аспекта права и примене позитивних правних правила, да би се дискриминација и утврдила у конкретном случају неопходно је да различито поступање буде засновано на једном, или некада је могуће и више, недозвољених основа дискриминације. Основи дискриминаторског поступања прописују се уставним и законским одредбама и, обично, прате тенденције у међународном и упоредном праву. Данас, готово да нема извора међународног, регионалног или националног порекла којим се основи дискриминаторског поступања јасније дефинишу.⁹² Разлози се тичу тешкоће дефинисања појединих основа, док се истиче и став да су они сами по себи разумљиви.⁹³ Основи дискриминације представљају ништа друго до одређена лична својства, односно карактеристике појединаца и група који су се, временом, показали као чест разлог за, првенствено, социјалну стигматизацију и маргинализацију, која је, по том, водила ка широј, социјалној искључености таквих појединаца и друштвених група. Ипак, сличност појединих термина

⁹² I. Krstić, *Zabrana diskriminacije u međunarodnom i domaćem pravu*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2018, стр. 22.

⁹³ *Ibidem*.

коришћених за означавање основа дискриминације, често захтева њихово прецизно дефинисање и разграничење, те доводи до „проблема“ у остваривању права у контексту правилног судског тумачења. Тако, међународни документи о људским правима обавезно садрже таксативно наведене основе дискриминације, с тим да се развојем друштва у контексту ширења заштите права, њихов број временом повећавао. С тим у вези, сада се оставља државама али и судској власти да утврде, у конкретном случају, да ли постоји дискриминаторско поступање изазвано неким личним својством, односно карактеристиком појединца, то јест групе која, као таква, не мора да буде изричито наведена у важећим изворима права. Сви међународни документи који се односе на дискриминацију изричито наводе различите основе дискриминације али их, при томе, не ограничавају, већ предвиђају могућност дискриминације „по основу другог личног својства“. Тако се указује да природа дискриминације зависи од контекста, те да се временом развија укључујући и основе који се не могу објективно оправдати.⁹⁴ Европски суд за људска права је у случају *Engel and others v. Nederland* одлучивао по питању основа који није изричито предвиђен Европском конвенцијом о људским правима и основним слободама (члан 14.), где се поставило питање да ли је војни чин забрањен основ дискриминације заштићен Конвенцијом. Суд је истакао да је листа основа илустративна не и ограничена и заузео је становиште да израз „статус“ треба широко тумачити тако да, у овом случају, обухвата и чин.⁹⁵

Традиционалним основима дискриминације сматрају се дискриминација на основу расе, боје коже, пола, религије, политичког опредељења, националног или социјалног порекла, језика, имовинског стања и рођења. Наведени основи садржани су у документима Уједињених нација, односно у Универзалној декларацији о људским правима, као и у Међународном пакту о грађанским и политичким правима, и Међународном

⁹⁴ *Ibid.*, стр. 21.

⁹⁵ *Ibidem.*

пакту о економским, социјалним и културним правима. Исте основе дискриминације предвиђа и Конвенција бр. 111. о дискриминацији у области запошљавања и избора занимања из 1958. године Међународне организације рада.⁹⁶ Утврђивање основа дискриминације у контексту остваривања начела једнакости, на међународном нивоу, у вези је са трагичним искуством Другог светског рата и последицама Холокауста, што је имало за циљ истицање урођене једнакости међу људима и неопходности забране дискриминације по основу одређених личних карактеристика.⁹⁷

На регионалном нивоу, односно на нивоу Европске уније Уговором о оснивању Европске заједнице, а затим и Уговором из Амстердама (1997) предвиђа се борба против дискриминације на основу пола, расног или етничког порекла, вере или уверења, инвалидитета, година или сексуалне оријентације.⁹⁸ На овим основама, касније је донета посебна Директива о расној једнакости⁹⁹ којом се забрањује дискриминација на основу расног или етничког порекла и односи се, између осталог, и на област запошљавања, професионалног усавршавања, образовања, социјалне заштите, и становања.¹⁰⁰ Осим тога, донета је и Директива о једнакости у запошљавању¹⁰¹ која садржи ширу листу основа дискриминације, по угледу на оне предвиђене

⁹⁶ L. Weuwei, *Equality and Non-Discrimination Under International Human Rights Law*, The Norwegian Centre for Human Rights, University of Oslo, Oslo, 2004, стр. 10.

⁹⁷ *Ibid.*, стр. 5.

⁹⁸ *European Union (EU) Anti-discrimination law*, print version, Academy of European law, стр. 5, доступно на: http://www.era-comm.eu/anti-discrim_e_learning/kiosk/dokuments/Anti-discrim-print.pdf

⁹⁹ Directive 2000/43/EC of 29 June 2000 implementing the principle of equal treatment between persons irrespective of racial or ethnic origin (Racial Equity Directive), *Official Journal L* 180, 19/07/2000 P. 0022 – 0026.

¹⁰⁰ M. Bell, „Advancing EU Anti-Discrimination Law: the European Commission’s 2008 Proposal for a New Directive”, *The Equal Rights Review*, Vol. 3: (2009), стр. 7.

¹⁰¹ Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation (Employment Equity Directive), *Official Journal L* 303, 02/12/2000 P. 0016 – 0022.

Уговором из Амстердама, с тим да је материјална покривеност ограничена на област запошљавања и професионалног усавања.¹⁰² На нивоу држава чланица, у Немачкој, на пример, општим Законом о једнаком третману забрањује се дискриминација по основу етничког порекла, пола, религије, година, инвалидитета и сексуалног идентитета. Међутим, истраживање на тему „Искуства у области дискриминације у Немачкој“ показало је да постоји значајан проценат дискриминације по основи ма који нису садржани у закону, нарочито, дискриминација по основу социјалног порекла, брачног статуса, националности или спољашњег изгледа, и то највише у области рада и запошљавања (41%).¹⁰³ То захтева ширење листе забрањених основа дискриминације или популаризацију концепта широког тумачења постојећих одредби од стране судова како националних тако и међународних, односно регионалних. Са друге стране, у Конвенцији о фундаменталним правима и основним слободама Савета Европе (1950), основи дискриминације одговарају онима садржаним у документима Уједињених нација, па обухватају и дискриминацију по основу боје коже, језика, политичког или другог уверења, националног или социјалног порекла, повезаности са националним мањинама, рођења или другог статуса.¹⁰⁴

У праву Сједињених Америчких Држава, антидискриминаторско законодавство посебно је развијено у погледу питања која се односе на рад и радни однос. Део VII федералног Закона о грађанским правима (1964) забрањује дискриминацију запослених и кандидата за запослење по основу расе, боје коже, пола (укључујући и трудноћу), националног порекла и

¹⁰² *Ibidem.*

¹⁰³ *Discrimination in Germany, Key results of the Third Joint Report from the Federal Anti-Discrimination Agency and the Relevant Federal Government and Parliamentary Commissioners*, Antidiskriminierungsstelle des Bundes, Berlin, 2017.

¹⁰⁴ *European Convention on Human Rights and Fundamental Freedoms*, Council of Europe, Rome, 4.XI.1950, Entered into force in 1953, article 14.

религије.¹⁰⁵ Осим тога, Закон о дискриминацији по основу година у области рада (1967) забрањује дискриминацију лица од четрдесет година и старијих.¹⁰⁶ Посебни закони донети су у области дискриминације по основу пола (Закон о једнакој заради мушкараца и жена за рад једнаке вредности¹⁰⁷ (1963)), као и Закон о дискриминацији по основу трудноће¹⁰⁸ (1978)). Забрана дискриминације по основу здравствених карактеристика обезбеђена је одредбама Закона о лицима са инвалидитетом¹⁰⁹ из 1990. године, као и одредбама Закона о забрани дискриминације по основу генетичких информација¹¹⁰ из 2008. године. Како се Сједињене Америчке Државе сматрају лидером у генетичким истраживањима, Закон о забрани дискриминације по основу генетичких информација из 2008. године представља најзначајнији свеобухватни систем норми којима се детаљно регулише забрана генетичке дискриминације на федералном нивоу.¹¹¹ Иако овај закон јасно прописује под којим условима је допуштено тражити, захтевати, прибављати и користити генетичке податке, његов домет је ограничен у двоструком смислу.¹¹² Прво, закон обезбеђује заштиту од дискриминације једино у области здравственог осигурања и запошљавања, и друго, забрањује само директну не и индиректну дискриминацију.¹¹³ Циљ доношења овог закона био је тај да се ублаже последице неуједначености заштите на нивоу федералних јединица, као и

¹⁰⁵ *The Civil Rights Act of 1964*, Public Law 88-352, Title VII.

¹⁰⁶ *The Age Discrimination in Employment Act of 1967*, Public Law, No. 90-202.

¹⁰⁷ *The Equal Pay Act of 1963*, Public Law, No. 88-38.

¹⁰⁸ *The Pregnancy Discrimination Act of 1978*, Public Law, No. 95-555.

¹⁰⁹ *The American with Disabilities Act of 2008*, Public Law, No. 101 336.

¹¹⁰ *The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*, Public law, No. 110-223.

¹¹¹ N. Petrušić, „Zakonski okvir zaštite od genetske diskriminacije u američkom pravnom sistemu“, *Pravni život*, br. 9/2015, стр. 359.

¹¹² *Ibidem*.

¹¹³ *Ibidem*.

да се охрабре појединци да учествују у генетичким испитивањима у контексту развоја биотехнологије и генетике.¹¹⁴ Ипак, без обзира на ограниченост примене, Закон о забрани дискриминације по основу генетичких информација представља добар основ за регулисање примене генетичког тестирања у контексту рада и запошљавања, те спречавања генетичке дискриминације у овој области. Са друге стране, на нивоу федералних држава у области рада и запошљавања, предвиђа се шира заштита, односно забрана дискриминације по више других основа, иако, и даље, постоји значајна неуједначеност заштите. Тако скоро половина федералних јединица забрањује дискриминацију по основу брачног статуса у области рада и запошљавања.¹¹⁵ Међутим, дискриминација по овом основу ограничена је на ону засновану на статусу самца, у брачном или у статусу разведеног лица, док, у већини случајева, не укључује и оне које живе у ванбрачној заједници.¹¹⁶ Осим тога, већина федералних држава забрањује дискриминацију по основу сексуалне оријентације и полног идентитета.¹¹⁷

¹¹⁴ *Ibid.*, стр. 354.

¹¹⁵ C. G. Joslin, „Marital Status Discrimination“, *Boston University Law Review*, Vol. 95, 2015, стр. 808.

¹¹⁶ *Ibidem*.

¹¹⁷ J. Hunt, *A State-by-State Examination of Nondiscrimination Laws and Policies State Nondiscrimination Policies Fill the Void but Federal Protections Are Still Needed*, Center for American Progress Action Fund, June 2012.

Дискриминација по основу здравствених карактеристика

Дискриминација по основу здравствених карактеристика није изричито наведена у документима Уједињених нација, али је коришћењем терминологије „по другом основу” омогућено да национални извори укључе и друге недозвољене основе дискриминације. Са друге стране, у документима Европске уније експлицитно је утврђена дискриминација по основу инвалидитета. Сходно томе, готово све државе чланице укључујући и државе које имају статус кандидата у националном антидискриминаторском законодавству, предвиђају забрану дискриминације по основу инвалидитета (Аустрија, Белгија, Бугарска, Хрватска, Финска, Кипар, Република Чешка, Данска, Француска, Немачка, Грчка, Мађарска, Ирска, Италија, Холандија, Норвешка, Пољска, Србија, Словенија, Турска).¹¹⁸ Поједине државе иду и корак даље, те поред инвалидитета предвиђају и забрану дискриминације по основу здравственог стања (случај Хрватске, Финске, Мађарске, Пољске, Србије, Словеније и Турске).¹¹⁹ Напредак у биомедицинским наукама довео је до тога да се, данас, традиционални основи дискриминације повезани са здрављем допуњују и забраном дискриминације по основу генетичких карактеристика, па тако белгијско, хрватско, француско, португалско и српско законодавство забрањују

¹¹⁸ *A comparative analysis of non-discrimination law in Europe 2017*, European network of legal experts in gender equality and non-discrimination, European Commission, Directorate-General for Justice and Consumers Directorate D – Gender equality, Brussels, 2017, стр. 10-11.

¹¹⁹ *Ibidem*.

дискриминацију по основу генетичког статуса.¹²⁰ Са друге стране, Румунија, Португалија, Холандија и Грчка поред дискриминације по основу инвалидитета, здравственог стања и генетичких карактеристика препознају, те диференцирају и забрану дискриминације која је последица одређене хроничне болести или стања.¹²¹ Румунија забрањује и дискриминацију по основу ХИВ статуса.¹²²

Мада је у савременом међународном, регионалном, и упоредном праву наглашена тенденција ширења обима и заштите права с циљем да се обухвати што већи број рањивих категорија, закључује се да већина држава ограничава заштиту искључиво на забрану дискриминације по основу инвалидитета. То отвара многа питања, с којима се тако суочавају судске власти и своде се на исправна тумачења утврђених правних правила која, затим, у великој мери, утичу на остваривање основних људских права друштвених група која се, традиционално, сматрају рањивим. Тако се судској власти оставља на тумачење утврђивање појма инвалидитета, што је нарочито отежано у случајевима када националним законодавством појам није експлицитно дефинисан. Поставља се, рецимо питање која све здравствена стања могу да се подведу под инвалидитет, односно да ли баш свака дискриминација по основу инвалидитета представља и дискриминацију на основу одређених здравствених карактеристика.¹²³ С тим у вези је и питање квалификације инвалидитета као хроничне болести, односно стања, као и да ли здравствене карактеристике укључују и генетичке карактеристике, то јест какав је њихов однос и утицај на остваривање основних економско-социјалних права.

¹²⁰ *Ibidem.*

¹²¹ *Ibidem.*

¹²² *Ibidem.*

¹²³ С. Стојковић Златановић, „Генетска дискриминација и генетско тестирање у области рада и запошљавања – основна правна питања“, *Сйрани управни живоиш*, год. 59, бр. 2, 2015, стр. 159.

Здравствене карактеристике и инвалидитет

Уводна разматрања

Одређивање појма инвалидитета у контексту дискриминације и њеног сузбијања, а у случајевима када оно није дефинисано националним или регионалним законодавством зависи од интерпретације правних правила, односно од заузетог става суда у конкретном случају. Европски суд правде је у случају *Chacón Navas v. Eurest Colectividades SA*,¹²⁴ први пут, заузео становиште шта се све подразумева под инвалидитетом у оквирима одредби Директиве бр. 2000/78/ЕЗ о једнакости у запошљавању и занимању. Тужилца *Chacón Navas*, држављанка Шпаније, добила је отказ од стране послодавца *Eurest Colectividades SA* за време одсуства са рада због болести. Она је проглашена неподесном за рад на радном месту где је била распоређена без образложења а ни утврђивања разлога отказа уговора о раду, те указивања на природу болести и разлог коришћења права на одсуство са рада због болести. Послодавац је признао да је отказ био незаконит због неутврђивања отказног разлога и понудио компензацију. Међутим, тужилца је захтевала реинтеграцију, односно повраћај на рад и распоређивање на одговарајуће радно место. Суд је утврђивао, дали се у овом случају, могу применити одредбе Директиве бр. 2000/78/ЕЗ, које се односе на дискриминацију по основу инвалидитета, с обзиром на то да „болест“ као основ

¹²⁴ *Chacón Navas v. Eurest Colectividades SA*, C-13/05, Court of Justice of the European Communities (Grand Chamber), date of Decision: 11 July 2006.

дискриминације није била предвиђена како у шпанском радном законодавству тако и у директивама Европске уније укључујући и саму Директиву бр. 2000/78/ЕЗ. То, наиме, значи, да ли Директива бр. 2000/78/ЕЗ обезбеђује и заштиту од дискриминације по основу болести, то јест здравствених карактеристика у контексту рада и радног односа. У својој одлуци суд је утврдио да Директива не садржи дефиницију инвалидитета, те се под инвалидитетом подразумева „ограничење које је последица физичког, менталног или психолошког оштећења, а које се испољава у професионалној сфери“. Тако је суд заузео становиште да се одредбе Директиве односе на инвалидитет не и на болест, што је у вези са делибералним принципима, те онемогућава суд да „ревидира“ ова два појма која се, тако, не сматрају синонимима. То, даље, значи да инвалидитет трајно спречава лице да обавља професионалне активности, а да болест, као таква, не може у тренутку испољавања одмах да укаже на инвалидитет. Суд је, дакле, закључио да радник који је отпуштен на основу болести није заштићен по одредбама Директиве бр. 2000/78/ЕЗ које се односе на забрану дискриминације по основу инвалидитета. Осим тога, да би се одређена здравствена стања квалификовала као инвалидитет она треба да буду и дуготрајна. Појам инвалидитет, односно забрана дискриминације по основу инвалидитета, према заузетом становишту Европског суда правде у случају *Chacón Navas*, не укључује и забрану дискриминације по основу здравствених карактеристика. Овакав став захтева преиспитивање јер здравствене карактеристике јесу условиле и довеле до настанка инвалидитета, што значи да су здравствене карактеристике шири појам у односу на инвалидитет. У складу с тим, уколико је законодавством (националним или регионалним) предвиђена ужа заштита одређених права, питање је зашто онда та заштита не би укључивала и њен шири аспект, по принципу – ко може мање, може и више, односно применом у тумачењу принципа закључивања од мањег ка већем (*argumentum a minori ad maius*).

Одређени помак у судској пракси Европског суда правде у смислу ширења заштите учињен је у случају *Coleman v. Attridge*

Law,¹²⁵ Тужиља *Coleman* има сина који болује од тешког облика конгениталне ларингомалације због чега дете ужива статус лица са инвалидитетом. Она је добила отказ у коме је наведено да користи своје дете за манипулисање у вези са одређивањем радног времена. У овом случају, не постоји директна дискриминација тужиље јер она не ужива статус лица са инвалидитетом већ индиректна, то јест дискриминација ње на основама инвалидитета повезаног лица. Суд је, за разлику од одлуке у случају *Chacón Navas v. Eurest Colectividades SA*, заузео шире становиште, те обезбедио заштиту и оним лицима која нису сама објект дискриминације већ је, на одређени начин, трпе преко повезаног лица а по основу инвалидитета.¹²⁶ С тим у вези, штити се „веће добро“, односно вредност достојанства људског бића. Ипак, и у овој одлуци, суд остаје на становишту да инвалидитет не укључује све здравствене карактеристике, односно сва здравствена стања. Одлука је, на одређен начин, утицала на правну теорију, где нпр. Паор (*Paor*) изводи закључак да се на истом *ratio* може обезбедити заштита од дискриминације по основу генетичких карактеристика а у оквирима Директиве бр. 2000/78/ЕЗ. Наиме, у случају да послодавац поступа дискриминаторски на основама породичне историје болести (нпр. мајка запосленог болује од карцинома дојке, или отац болује од срчане инсуфицијенције) могућа је интерпретација по угледу на ону у случају *Coleman v. Attridge Law*.¹²⁷ У овим околностима не говори се о директној дискриминацији тзв. „погођеног“ лица, односно запосленог јер још увек не постоји а и неизвесно је да ли ће се у будућности развити болест која ће, затим, довести до инвалидитета, односно у питању је тзв. „условни“ инвалидитет. Са друге стране, у случају *Coleman*, исто тако, немамо директну дискриминацију али је инвалидитет утврђен, он постоји код лица повезаног са запосленим што је довело до

¹²⁵ *S. Coleman v Attridge Law and Steve Law, C-303/06*, Court of Justice of the European Communities (Grand Chamber), date of Decision: 17 July 2008.

¹²⁶ A. De Paor, *Genetics, Disability and the Law, Toward an EU Legal Framework*, Cambridge University Press, Cambridge, 2017, стр. 237.

¹²⁷ *Ibid.*, стр. 238.

дискриминаторског поступања према самом запосленом. Ипак, имајући у виду то, да је суд у оба случаја (*Chacón Navas* и *Coleman*) истакао да инвалидитет не значи и свако здравствено стање и да инвалидитет у смислу примене Директиве бр. 2000/78/ЕЗ јесте дуготрајно физичко, ментално и психолошко оштећење које утиче на радне активности, могућ развој болести и наступање инвалидитета због претпостављених или стварних генетичких карактеристика тешко да се може квалификовати као инвалидитет у оквирима става суда заузетог у случају *Coleman*.

Како Директивом бр. 2000/78/ЕЗ није одређен појам инвалидитета а једино је инвалидитет предвиђен као могући основ позивања на дискриминацију која је у вези са здрављем, теоретичари права, а на основама постојеће судске праксе, нарочито праксе Европског суда правде покушали су да укажу на могуће начине ширења заштите и на друга здравствена стања која се, примарно, не квалификују као инвалидитет. Као адекватан основ послужила је још једна одлука Европског суда правде у случајевима *HK Danmark (Ring and Skouboe Werge)*.¹²⁸ Одлука је значајна јер је донета након што је Европска унија ратификовала Конвенцију Уједињених нација о особама са инвалидитетом (2006), и зато што, за разлику од становишта заузетих у случајевима *Chacón Navas* и *Coleman*, истиче социјални модел инвалидитета, те иде даље у смислу ближег диференцирања „болести“, од „инвалидитета“ као могућих основа дискриминације. У случају *HK Danmark*, синдикат је у име своја два члана упутио данском суду захтев за накнаду штете због отказа уговора о раду уз истицање да је послодавац противправно скратио отказни рок. У тужбеном захтеву истакнуто је да су запослени по основу инвалидитета, захтевали да им послодавац обезбеди право на скраћено радно време, као и да се према

¹²⁸ *HK Danmark, acting on behalf of Jette Ringv. Dansk almenntilgigt*

Boligselskab (C 335/11) and HK Danmark, acting on behalf of Lone Skouboe Werge v. Dansk Arbejdsgiverforening, acting on behalf of Pro Display A/S, in liquidation (C 337/11), Court of Justice of the European Communities (Second Chamber), Date of decision 11 April 2013.

националном законодавству, скраћени отказни рок не сме применити у овом случају, из разлога што је болест која је била разлог одсуства узрокована инвалидитетом. Суд у Данској се обратио Европском суду правде за тумачење појма инвалидитета, затим с питањем да ли се скраћење радног времена може подвести под концепт разумног прилагођавања места и услова рада потребама лица са инвалидитетом, као и да ли је одредба данског законодавства о скраћеном отказном року у супротности с регулативом Европске уније. Европски суд правде је, за разлику од одлуке у случају *Chacón Navas*, дао ширу дефиницију инвалидитета према којој инвалидитет јесте и стање узроковано болешћу која може бити излечива или неизлечива, под условом да та болест доводи до физичког, менталног или психолошког оштећења здравља и која у интеракцији с баријерама у радној средини онемогућава обављање професионалних активности, али и да она мора бити дуготрајна. Осим тога, суд је утврдио да, супротно истицаним ставовима послодаваца, појам инвалидитета не значи увек и потпуно искључивање из рада и професионалног живота. У вези са питањем разумног прилагођавања истакнуто је да утврђивање, да ли се ради о инвалидитету или не, не зависи од природе мера прилагођавања већ да то утврђују национални судови у сваком појединачном случају, те да оно не искључује примену мере скраћеног радног времена. На последње питање о легалности одредбе о скраћеном отказном року у вези са забраном дискриминације лица са инвалидитетом – Европски суд правде утврдио је да су радници са инвалидитетом више изложени ризику примене мере скраћеног отказног рока у случају болести, с обзиром на то да су они подложнији настанку болести која је повезана са инвалидитетом, те да се, у том случају, може поставити питање утврђивања индиректне дискриминације.

Јасно је да судска пракса, нарочито пракса међународних и регионалних судова, има значајну улогу да – у одсуству законског одређивања појма здравствених, у новије време, и генетичких карактеристика, инвалидитета, те здравственог стања – утврди да ли у конкретном случају постоји дискриминација по наведеним основима. Међутим, неуједначеност судске праксе, у

великој мери, отежава остваривање и заштиту права рањивих појединаца, односно друштвених група. С тим у вези, традиционална и савремена теоријска становишта – нарочито она најбројнија, а односе се на дефинисање инвалидитета, и која су, на одређен начин, унета у законске текстове – могу да послуже као солидан основ за разграничење, ових, иначе, сродних појмова.

Појам инвалидитета

Данас не постоји сагласност у погледу дефинисања појма инвалидитета, нити постоји јединствена међународно прихваћена дефиниција. Променом односа друштва према лицима са инвалидитетом мењале су се и дефиниције инвалидитета. Социјална теорија 20. века заснована је на схватању инвалидитета као личне трагедије, као проблема појединца, док је лица са инвалидитетом видела као лица с физичким, сензорним и когнитивним оштећењима која су због тих оштећења непотпуна и неспособна да обављају своје друштвене улоге.¹²⁹ Антидискриминаторско право и захтеви за интеграцијом у друштвену и радну средину довели су до промена у дефинисању инвалидитета, која се сада од неспособности и ограничења појединца, лица са инвалидитетом, окреће ка ограничењима средине, односно друштвеним баријерама - физичким, архитектонским, културним.

Проблем у дефинисању појма инвалидитета је тај што лица са инвалидитетом не представљају хомогену друштвену групу већ изразито хетерогену, због чега је веома тешко одредити критеријуме за дефинисање овог појма.¹³⁰ Лица са инвалидитетом могу имати физички, сензорни, интелектуални или ментални инвалидитет који се може јавити на рођењу, у

¹²⁹ V. Pešić, *Evropska unija i osobe sa invaliditetom*, Friedrich Ebert Stiftung, Narodna kancelarija predsednika Republike, Beograd, 2006. стр. 13.

¹³⁰ *Code of practice on managing disability in the workplace*, Tripartite Meeting of Experts on the Management of Disability at the Workplace, International Labour Organisation, Geneva, October 2001, стр. iii.

детинству, адолесценцији, као и у одраслом добу, самим тим и током школовања или рада.¹³¹ Осим тога, инвалидитет може имати веома мали утицај на радну способност и учешће у друштвеној заједници али може имати и значајан утицај који захтева одговарајућу подршку и помоћ.¹³² Граница између инвалидитета и неинвалидитета је нејасна и зависи од научних достигнућа, развоја медицинске науке, као и друштвених и правних критеријума.¹³³

Светска здравствена организација је 1980. године усвојила Међународну класификацију оштећења, инвалидитета и хендикепа којом је дефинисан инвалидитет и у којој је направљена разлика између инвалидитета, оштећења и хендикепа који се неретко сматрају синонимима. Оштећење (енг. *Impairment*) се дефинише као сваки губитак или абнормалност физиолошке, психолошке или анатомске природе, односно функције и може бити привремено или трајно, а односи се на постојање или настанак аномалије, дефекта или губитка уда, органа, ткива или друге структуре тела, укључујући и системе менталног функционисања.¹³⁴ Са друге стране, инвалидитет (енг. *Disability*), класификацијом Светске здравствене организације, дефинисан је као свако ограничење или недостатак (који је резултат оштећења) способности да се предузимају активности на начин или у оквиру опсега који се сматра нормалним за људска бића, и може бити привремен или трајан, реверзибилан или иререверзибилан, прогресиван или регресиван.¹³⁵ Хендикеп (енг. *Hendicap*) је дефинисан као недостатак за појединца, који настаје из оштећења или инвалидитета, и ограничава или

¹³¹ *Ibidem*.

¹³² *Ibidem*.

¹³³ Th. Degener, „The Definition of Disability in German and Foreign Discrimination Law,” *Disability Studies Quarterly*, Vol. 26, No. 2, 2006, доступно на: <http://dsq-sds.org/article/view/696/873>

¹³⁴ *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, A manual of classification relating to the consequences of disease, World Health Organization, Geneva, 1980, стр. 23.

¹³⁵ *Ibid.*, стр. 143.

спречава остварење друштвених улога које се сматрају нормалним за датог појединца, узимајући у обзир, његове године, пол, социјалне и културне карактеристике.¹³⁶ Тако, постоје оштећења говора, чула вида, чула слуха, скелетно и психолошко оштећење, односно инвалидитет у говору, слушању, виду, кретању и понашању и хендикеп у оријентацији, физичкој независности, мобилности и социјалној интеграцији.¹³⁷ Термин оштећење има чисто медицинско значење и веже се за недостатке или абнормалности органских система, док термин инвалидитет указује на реализацију и објективизацију органског оштећења у погледу функционисања и партиципације појединца у друштвеном и професионалном животу. Термин хендикеп има чисто друштвено значење и представља „социјализацију оштећења или инвалидитета“,“¹³⁸ односно указује на однос друштва према појединцу због његовог оштећења или инвалидитета. То значи да лице може имати оштећење које не мора да проузрокује инвалидитет нити хендикеп.

Светска здравствена организација 2001. године ревидирала је Међународну класификацију оштећења, инвалидитета и хендикеп и променила јој назив у Међународну класификацију функционисања, инвалидитета и здравља.¹³⁹ Под утицајем организација цивилног друштва и активиста за заштиту људских права,¹⁴⁰ термин „хендикепирано лице“, односно права хендикепираних лица (енг. *handicapped rights*) замењен је термином „лица са инвалидитетом“, то јест права лица са инвалидитетом (енг. *disability rights*), који се је временом усталио у пракси, што

¹³⁶ *Ibid.*, стр. 183.

¹³⁷ *Ibid.*, стр. 33.

¹³⁸ *Ibid.*, стр. 182.

¹³⁹ *The employment situation of people with disabilities: Towards improved statistical information*, International Labour Organization, Geneva, 2007, стр. 2.

¹⁴⁰ Забележено је да се термин „лица са инвалидитетом“ уместо хендикепирана лица веже за активисткињу под именом Џуди Хојман (*Judy Heumann*) која је на једном скупу изјавила „остали хендикепирају нас, а ми смо лица са инвалидитетом,“ доступно на: <http://www.disabled-world.com/definitions/disability-disabled.php>

је и разлог због кога ревидирана Међународна класификација функционисања, инвалидитета и здравља не садржи термин хендикеп.¹⁴¹ Међународна класификација функционисања, инвалидитета и здравља (2001) заснива дефиницију инвалидитета на активним друштвеним ограничењима и искључењима лица са инвалидитетом из друштвене заједнице.¹⁴² Приликом дефинисања инвалидитета узимају се у обзир два домена – индивидуални и друштвени, односно функције и структуре тела и активности и партиципација у друштву.¹⁴³ Индивидуални домен веже се за здравствена ограничења појединца и обухваћен је термином „функционисање,“ а односи се на све функције тела и активност органских система. Друштвени домен веже се за друштвена ограничења и означен је термином „инвалидитет“, а представља заједнички назив за оштећења, ограничења деловања и учешћа у друштву.¹⁴⁴ Инвалидитет се сматра интеракцијом између индивидуалних здравствених карактеристика појединца и карактеристика средине у којој он живи. Овај документ усвојила је 191 држава чланица Светске здравствене организације, те данас мање од 50% држава заснива дефиницију инвалидитета према међународним стандардима о инвалидитету.¹⁴⁵ Са друге стране, Савет Европе дефинише инвалидитет „као ограничену способност узроковану физичким, психолошким, сензорним, социјалним, културним, или другим препрекама које спречавају појединца да се интегрише и учествује у породичном и животу заједнице, на истим основима као и остали чланови друштва.“¹⁴⁶

¹⁴¹ <http://www.disabled-world.com/definitions/disability-disabled.php>

¹⁴² *The employment situation of people with disabilities: Towards improved statistical information,...*, *op. cit.*, стр. 2.

¹⁴³ *International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, 2001.

¹⁴⁴ *Ibidem*.

¹⁴⁵ *The employment situation of people with disabilities: Towards improved statistical information,...*, *op. cit.*, стр. 2.

¹⁴⁶ N. Žganec, M. Laklija, M. Milić Babić, „Access to Social Rights and Persons with Disabilities,” *Društveno istraživanje Zagreb*, b. 1(115),

На нивоу Европске уније, није усвојен документ који на јединствен начин дефинише инвалидитет. У Заједничком извештају Европске Комисије о социјалној укључености (2002) помиње се „стање инвалидитета“ где стоји „да инвалидитет представља један од фактора који повећавају ризик од сиромаштва, као и ситуацију када појединци не могу да потпуно учествују у економском, социјалном и политичком животу заједнице.“¹⁴⁷ Државе чланице у оквиру свог антидискриминаторског законодавства и социјалног законодавства усвајају различите дефиниције инвалидитета, а чак има и случајева да у истој држави постоје више дефиниција различитих регулаторних тела.¹⁴⁸ Дефиниције инвалидитета садржане су у националним антидискриминаторским и социјалним законима, затим у документима националних статистичких тела, документима министарстава, као и у документима невладиних организација цивилног друштва.¹⁴⁹ Четири државе Европске уније дефинишу инвалидитет у оквиру свог антидискриминаторског законодавства, а то су Ирска, Шведска, Велика Британија и Немачка.¹⁵⁰ Према ирском Закону о једнаким могућностима при запошљавању, инвалидитет се дефинише као – 1. потпуни или делимични недостатак физичких или психичких функција укључујући и недостатаке тела; 2. присуство хроничних обољења или болести; 3. нефункционисање, малформацију или физички недостатак дела тела; 4. стање или сметња која резултира другојачији начин учења у односу на особу која нема сметње; и 5. стање, болест, обољење које утиче на процес мишљења особе, перцепцију реалности, емоција или расуђивања или које изазивају поремећено понашање.¹⁵¹ Шведски Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом дефинише инвалидитет као свако

21(2012), стр. 61–62.

¹⁴⁷ *Ibid.*, стр. 62.

¹⁴⁸ V. Pešić, *op. cit.*, стр. 20.

¹⁴⁹ *The employment situation of people with disabilities: Towards improved statistical information...*, *op. cit.*, стр. 2.

¹⁵⁰ V. Pešić, *op. cit.*, стр. 21.

¹⁵¹ *Ibidem.*

трајно физичко, ментално или интелектуално ограничење функционалног капацитета које је последица повреде или болести настале на рођењу, после рођења или се може очекивати да се манифестује.¹⁵² Закон о једнакости Велике Британије из 2010. године предвиђа да инвалидитет представља физичко или ментално оштећење које има битан и трајан негативан ефекат на способност појединца да нормално обавља своје дневне активности.¹⁵³ У Немачкој постоје више законских дефиниција инвалидитета, односно дефиниције у оквиру кривичког, грађанског и социјалног законодавства које се разликују у концепту.¹⁵⁴ Чак и у оквиру социјалног законодавства постоје разлике у дефинисању инвалидитета, па се према законодавству које уређује право на рехабилитацију (први део девете књиге Социјалног закона (2001)), лица сматрају лицима са инвалидитетом уколико њихове физичке функције, менталне способности и психичко здравље врло вероватно одступају дуже од шест месеци од стања које је типично за тај узраст и због чега је учешће тог лица у друштвеном животу ограничено.¹⁵⁵ Ова дефиниција је касније преузета и садржана у Закону о једнакости лица са инвалидитетом из 2002. године.¹⁵⁶ Са друге стране, у оквиру социјалног законодавства у делу који се односи на забрану дискриминације у области рада и запошљавања, дефинисани су само тешки облици инвалидитета као они код којих је утврђен степен инвалидитета од 50%.¹⁵⁷ Степен инвалидитета утврђује се према листи оштећења и болести садржаних у смерницама које је донела група медицинских и правних експерата (нем. *Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung*, 1996).¹⁵⁸

¹⁵² *Ibidem*.

¹⁵³ <https://www.gov.uk/definition-of-disability-under-equality-act-2010>

¹⁵⁴ Th. Degener, „The Definition of Disability in German and Foreign Discrimination Law,” *Disability Studies Quarterly*, Volume 26, No. 2, 2006, доступно на: <http://dsq-sds.org/article/view/696/873>

¹⁵⁵ *Ibidem*.

¹⁵⁶ *Ibidem*.

¹⁵⁷ *Ibidem*.

¹⁵⁸ *Ibidem*.

Дефиниције инвалидитета разликују се међу државама, као и у оквиру исте државе, и садржане су у различитим законима којима се уређује грађанскоправна, социјалноправна, као и кривичноправна област, што условљава разлике у концептима а самим тим и у прихваћеним дефиницијама. Сложеност, како медицинског тако и пратећег друштвеног поимања инвалидитета, довела је до разлика у законском дефинисању инвалидитета у погледу временског трајања (трајно или привремено стање које се некада и тачно временски одређује, што је случај Немачке), порекла (генетички, односно унутрашњи или стечени, односно спољашњи), времена настанка (на рођењу, у дечјем добу, у адолесценцији, одраслом добу). Неке дефиниције иду и корак даље те обухватају и неманифестована стања не ограничавајући та стања чак ни по пореклу (генетичко или стечено), што је случај Шведске. Ипак већина држава не установљава законску дефиницију инвалидитета већ у оквиру антидискриминаторског законодавства забрањују дискриминацију по основу инвалидитета, док су обично дефиниције инвалидитета садржане у инструментима тзв. меког права као што су смернице, водичи и сл. које користе здравствени радници, односно комисије надлежне за оцену степена инвалидитета.

У Србији, инвалидитет је дефинисан као трајно телесно, сензорно, ментално или душевно оштећење или болест која се не могу отклонити лечењем или медицинском рехабилитацијом због чега се лице са таквим здравственим стањем суочава са социјалним и другим ограничењима од утицаја на радну способност и могућност запослења или одржавања запослења, и које нема могућност или има смањене могућности да се, под равноправним условима, укључи на тржиште рада и да конкурише за запослење са другим лицима.¹⁵⁹ У домаћем праву, инвалидитет је дефинисан посебним законодавством које уређује област професионалне интеграције лица са инвалидитетом са циљем

¹⁵⁹ Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом („Сл. гласник РС”, бр. 36/09), члан 3, став 1.

остварења начела једнакости шанси и поступања и поштовања људских права и урођеног достојанства лица са инвалидитетом. Инвалидитет је регулисан на основама владајућег биопсихосоцијалног модела инвалидитета, то јест као однос између здравствених карактеристика појединца и друштвених, социјалних баријера, при чему се наглашавају социјалне баријере и потреба за установљавањем мера за њихово отклањање. За разлику од дефиниција у упоредном праву, у Србији закон не препознаје привремени инвалидитет већ под инвалидитетом подразумева само трајна здравствена оштећења, нити пак разликује могуће узроке, порекло инвалидитета што значи да инвалидитет може бити урођен или стечен, повезан са радом или настао као последица повреде или обољења насталих ван рада.

Законско дефинисање инвалидитета значајно је са становишта правне сигурности и извесности у остваривању основних људских права – јер забрана дискриминације по основу инвалидитета неизоставно захтева и дефинисање инвалидитета – као и ради разликовања од граничних случајева који, такође, захтевају одређен вид заштите основних права.

Модели инвалидитета

Дефиниција инвалидитета зависи од прихваћеног концепта, односно модела инвалидитета. Концепти и дефиниције инвалидитета разликују се у зависности од области у којој се дефинисање врши, те постоје различити концепти који су разматрани са становишта социолошких, медицинских, политиколошких и правних наука. Разликују се два основна модела инвалидитета: медицински, односно индивидуални и социјални модел, док се у оквиру њих диференцирају и одређени гранични модели, тзв. „Наги модел“, модел Светске здравствене организације установљен у Међународној класификацији функционисања, инвалидитета и здравља (2001), као и модел способности (енг. *Capatibility model*), који је коришћен као оквирни модел за дефинисање инвалидитета у контексту његових

економских последица, односно за анализу питања повезаних са стандардом живота и благостањем људског бића.¹⁶⁰

Медицински или индивидуални модел представљен је у првом документу Светске здравствене организације који је садржао дефиницију инвалидитета, односно у Међународној класификацији оштећења, инвалидитета и хендикепа (1983).¹⁶¹ Према овом документу, лична здравствена оштећења односно медицинска ограничења појединца сматрају се основним узроком свих „проблема“ са којима се лица суочавају у друштву.¹⁶² Прихватањем модела, инвалидитет се дефинише полазећи искључиво од медицинских критеријума, то јест према установљеним класификацијама медицинских, здравствених оштећења,¹⁶³ где се посебно наглашава значај клиничке дијагнозе.¹⁶⁴ О „судбини“ лица са инвалидитетом одлучују здравствени и социјални радници, те се сматра да ова лица немају право да самостално доносе одлуке.¹⁶⁵ Медицински модел инвалидитета развијао се у правцу наглашавања улоге рехабилитације, што значи да је лице морало да прихвати своје стање које се сматрало „личном трагедијом“ тог појединца, као и чланова његове породице.¹⁶⁶ Према медицинском моделу, инвалидитет јесте проблем појединца који је директно узрокован болешћу, повредом, или неким другим здравственим стањем, те захтева медицинску негу у облику лечења или

¹⁶⁰ S. Mitra, „The Capability Approach and Disability,” *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 16, No. 4, 2006, стр. 236.

¹⁶¹ L. Crown, „Including All of Our Lives: Renewing the social model of disability,” in: Watson, N (Ed.), *Disability: Major Themes in Health and Social Welfare*, Routledge, London, 2007, стр. 3.

¹⁶² *Ibidem*.

¹⁶³ G. Dalley, *op. cit.*, стр. 2.

¹⁶⁴ S. Brisenden, „Independent Living and the Medical Model of Disability,” *Disability, Handicap and Society*, Vol. 1(2), 1986, стр. 173.

¹⁶⁵ G. Dalley, *op. cit.*, стр. 2.

¹⁶⁶ G. Dewsbury, et al., „The anti-social model of disability,” *Disability & Society*, Vol. 18, No. 2, March 2004, стр. 147.

рехабилитације.¹⁶⁷ Дефинисање инвалидитета прихватањем медицинског модела довело је до стигматизације, маргинализације и дискриминације лица са инвалидитетом, због чега је постало предмет критике, те утицало на установљивање новог модела, названог социјални модел инвалидитета који се и данас сматра примарним за дефинисање инвалидитета у оквиру социјалне политике и права.¹⁶⁸

Медицински модел занемарује социолошки и психолошки аспект инвалидитета, односно занемарује чињеницу да стална хоспитализација и медицинско лечење представљају значајно ограничавајуће чиниоце за лица са инвалидитетом.¹⁶⁹ Због тога се сматра да је за дефинисање инвалидитета потребно узети у обзир све аспекте живота појединца и допустити лицима са инвалидитетом да самостално доносе одлуке, узимајући у обзир све чиниоце укључујући и оне медицинске.¹⁷⁰

Социјални модел инвалидитета је заснован на схватању да је инвалидитет последица социјалних, односно друштвених ограничења (баријера) а не здравствених, медицинских оштећења појединца, те се инвалидитет сматра „друштвеном конструкцијом”.¹⁷¹ Инвалидитет није својство појединца већ је настао као последица деловања друштвених чинилаца, то јест друштвене средине, због чега захтева уклањање баријера и промене у друштву чиме се обезбеђује пуна партиципација лица са инвалидитетом у друштвеном и професионалном животу заједнице.¹⁷² Као недостатак социјалног модела наводи се занемаривање и игнорисање здравствених оштећења, због чега се указује на потребу за његовим редефинисањем.¹⁷³ Јер,

¹⁶⁷ S. Mitra, *op. cit.*, стр. 237.

¹⁶⁸ G. Dewsbury, et al., *op. cit.*, стр. 147.

¹⁶⁹ S. Brisenden, *op. cit.*, стр. 177.

¹⁷⁰ *Ibidem*.

¹⁷¹ Mitra, *op. cit.*, стр. 237.

¹⁷² *Ibidem*.

¹⁷³ L. Crown, *op. cit.*, стр. 6.

здравствено оштећење не представља „личну трагедију“ појединца већ објективну чињеницу која треба да се узме у обзир приликом дефинисања инвалидитета, узимајући у обзир и субјективни доживљај тог оштећења, односно став појединца према оштећењу у смислу ефекта који производи на његове свакодневне активности, осећања која изазива (нпр. бол) и бригу коју подстиче (нпр. у погледу напредовања оштећења).¹⁷⁴

Осим ова два основна модела, односно концепта за дефинисање инвалидитета постоје још неки модели који су се развили из медицинског или социјалног модела, као њихова надградња или су пак настали спајањем оба модела и развијањем тзв. мешовитих концепта инвалидитета, а они се сматрају и најприхватљивијим. Тако је у Сједињеним Америчким Државама развијен тзв. *Haïi model* који се зове још и модел „функционалних ограничења“.¹⁷⁵ Модел је добио име по његовом творцу који је 1965. године дефинисао функционално ограничење „као неспособност или ограничење да се предузимају друштвено дефинисане улоге (породичне улоге, професионалне и остале самосталне друштвене улоге) и задаци који се очекују од појединца у оквиру одређене социо-културне и физичке средине.“¹⁷⁶ Према Наги моделу инвалидитета, здравствено оштећење је основ за настанак инвалидитета који је потом друштвена конструкција. Тако, на пример, девојчица која има менталну ретардацију одређеног степена и која не иде у школу већ остаје код куће да обавља кућне послове, уколико живи у средини где се не очекује да девојчице иду у школу, сматраће се да нема инвалидитет према Наги моделу.¹⁷⁷ Ако пак живи у средини где се очекује да похађа школу и где се образовање сматра важном друштвеном улогом, онда се њој признаје статус лица са инвалидитетом.¹⁷⁸

¹⁷⁴ *Ibid.*, стр. 7.

¹⁷⁵ Mitra, *op. cit.*, стр. 237.

¹⁷⁶ *Ibid.*, стр. 238.

¹⁷⁷ *Ibidem.*

¹⁷⁸ *Ibidem.*

Модел који данас има запажен утицај на дефинисање инвалидитета у оквиру социјалне политике, социјалног и антидискриминаторског права јесте *мешовити модел* (биопсихосоцијални модел) представљен у Међународној класификацији функционисања, инвалидитета и здравља (2001) Светске здравствене организације. Модел садржан у овом документу јесте интеграција медицинског и чистог социјалног модела чији је циљ да се потпуно сагледава положај појединца, узимајући у обзир његове биолошке, индивидуалне и друштвене карактеристике.¹⁷⁹ Према овом моделу, инвалидитет јесте ограничење које је настало дејством два чиниоца: 1. физичким и менталним оштећењима појединца и 2. друштвеном средином, односно ограничењима друштва.¹⁸⁰ За разлику од медицинског модела који повезује инвалидитет искључиво с личним здравственим оштећењима појединца и социјалног који наглашава значај друштвених, социјалних чинилаца, односно архитектонских, физичких, културних, естетских, правних баријера, тзв. мешовити модел је заснован на схватању да интеракцијом личних здравствених оштећења и друштвених баријера настаје инвалидитет, односно да нека здравствена ограничења настају само уколико су у контакту с непогодним социјалним, односно друштвеним окружењем.¹⁸¹

У теорији се разликује још и *модел способношти* који се, данас, користи, између осталог, и као концепт за оправдање интервенције државе у области рада и социјалне заштите, а посебно ради интеграције рањивих друштвених група. Осим тога, модел се налази и у концепту „Економске и социјалне Европе“,¹⁸² у контексту неолибералне економије и владајућег

¹⁷⁹ *Ibidem*.

¹⁸⁰ A. Samaha, „What Good Is the Social Model of Disability?“, *University of Chicago Public Law & Legal Theory Working Paper* No. 166, 2007, стр. 2.

¹⁸¹ *Ibid.*, стр. 8.

¹⁸² Године 1980. председник Европске комисије Жак Делор указао је на неопходност увођења социјалне димензије европских интеграција истовремено са тржишно условљеним процесима економске интеграције, што је представљено у Повељи о основним правима у Европској унији (2000), када је реч о лицима са инвалидитетом, у којој

принципа флексигурности,¹⁸³ ради подстицања флексибилности у радним односима и сигурности запослења, не и радног места, у савременом радном праву. Заснива се на становишту да се предусловом за партиципацију појединаца на тржишту сматра обезбеђење формалног приступа институцијама својине и уговарања, односно захтевају се социјалне гаранције становања, образовања, професионалне обуке, као и постојање правних институција које обезбеђују заштиту од дискриминације.¹⁸⁴ С тим у вези, овај модел се користи за утврђивање социјално-економских последица инвалидитета, пре него за дефинисање инвалидитета. Установљавањем посебних механизма за професионалну интеграцију рањивих и маргинализованих друштвених група, укључујући и лица са инвалидитетом, у оквирима социјалне и политике рада и запошљавања подстиче се општа економска продуктивност, и даје право на избор грађанима на који начин ће остварити своје могућности/способности и задовољити потребе.¹⁸⁵ Основна сврха социјалних права, у оквиру концепта способности, јесте подстицање партиципације рањивих друштвених група на тржишту рада.¹⁸⁶ Право на партиципацију претходно захтева утврђивање активних мера интеграције, а не само уклањање формалних препрека, због чега се сматра да савремени принцип способности превазилази начело формалне једнакости јер наглашава

члан 26 позива на утврђивање мера са циљем обезбеђења самосталности, социјалне и професионалне интеграције и учешћа у друштвеном животу лица са инвалидитетом. D. Mabbet, „The Development of Rights-based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights,” *JCMS*, Vol. 43, Nummber 1, 2005, стр. 101.

¹⁸³ Више о концепту флексигурности код: Б. Лубарда, „Flexicurity-еуфемизам за либерализацију социјалног модела или феномен инхерентан глобализацији,” *Зборник радова Правни кайацишеи Србије за европске иншеирације*, књ. 2, Правни факултет Универзитета у Београду, Београд, 2007, стр. 78–89.

¹⁸⁴ S. Deakin, The Capability Concept and the Evolution of European Social Policy, in: M. Dougan, E. Spaventa (eds.), *Social Welfare and EU Law*, Oxford: Hart Publishing, 2005, стр. 8.

¹⁸⁵ *Ibidem*.

¹⁸⁶ *Ibid.*, стр. 9.

потребу за установљаванjem мера државе које омогућавају ефективну партиципацију свих појединаца/друштвених група на тржишту рада.¹⁸⁷ Модел способности јесте модел који подржава како економске, то јест неолибералне принципе само-сталног деловања тржишта, тако и принцип социјалне правде и принцип једнакости, покушавајући да „помири” њихове разлике.¹⁸⁸ То наводи на закључак да се основи овог модела налазе у данас преовладајућем моделу људских права посматрано у ширем смислу, односно права мањинских друштвених група, у ужем смислу.

Према већинском становишту, социјални модел повезује се с потребом за социјалним променама и изједначава с правним моделом инвалидитета, те се сматра моделом примењеним у правним наукама.¹⁸⁹ У оквиру правне науке као одговор законодавца на друштвени феномен инвалидитета развијен је модел назван концепт људских права или права мањинских друштвених група који се заснива на становишту нормативне „подршке” интеграцији лица са инвалидитетом у друштвену заједницу и једнакости свих људских бића.¹⁹⁰ Када се расправља о односу социјалног модела инвалидитета и модела људских права сматра се да они условљавају један другог, те да социјални модел јесте модел који почива на идеји друштвених промена, то јест усклађивања друштва с потребама мањинских група развијањем антидискриминаторског законодавства. Остваривање начела једнакости у оквиру социјалног модела за лица са инвалидитетом захтева и обезбеђење једнакости и забране дискриминације у области рада и запошљавања. Право на једнаке шансе у области рада и запошљавања за сва људска бића укључујући и лица са инвалидитетом јесте кључни елемент начела слободе рада и права на достојанствен рад. Члан 27.

¹⁸⁷ M. C. Nussbaum, „Capabilities and Human Rights,” *Fordham Law Review*, Vol. 66, Issue 2, 1997, стр. 283.

¹⁸⁸ *Ibid.*, стр. 288.

¹⁸⁹ A. Samaha, *op. cit.*, стр. 19.

¹⁹⁰ *Ibidem*.

Конвенције Уједињених нација о правима особа са инвалидитетом (2006) предвиђа да „лица са инвалидитетом имају право на рад укључујући и право на рад у средини која је отворена, инклузивна и која одговара потребама лица са инвалидитетом.“¹⁹¹ Једнакост на раду, данас, представља важан циљ социјалне политике и политике запошљавања, узимајући у обзир социјалне промене које се вежу за крај 20. и почетак 21. века, као и промене демографске структуре у погледу старења становништва, глобализације, технолошких и техничких промена и достигнућа.¹⁹²

Сузбијање дискриминације по основу инвалидитета – право професионалне интеграције лица са инвалидитетом

Уводна разматрања

Примена биопсихосоцијалног модела у дефинисању инвалидитета захтева одређене друштвене промене у односима према лицима са инвалидитетом и уклањање друштвених баријера, поштовање урођеног достојанства и обезбеђење једнакости у контексту спречавања дискриминације, што се остварује прописивањем права на социјалну интеграцију лица са инвалидитетом. У Европској социјалној повељи у члану 15. прописано је „право хендикепираних лица на независност, социјалну интеграцију и учешће у животу заједнице.“¹⁹³ Европска социјална повеља предвиђа обавезу држава да обезбеде

¹⁹¹ Ch. Grover, L. Piggott, „A right not to work and disabled people,” *Soc & Pub. Pol. Rev.* 7, (1), University of Plymouth Press, стр. 3, доступно на: <http://www.uppress.co.uk/SocialPublicPolicy2013/Grover.pdf>

¹⁹² Љ. Ковачевић, „Zaštita osoba sa invaliditetom od diskriminacije u području zapošljavanja s naglaskom na srpsko zakonodavstvo i praksu,” *Pravni vjesnik*, god. 30, br. 2, 2014, стр. 58.

¹⁹³ С. Јашаревић, *Социјално право*, Правни факултет Универзитета у Новом Саду, Нови Сад, 2010, стр. 113.

независност, социјалну интеграцију и учешће у животу заједнице.¹⁹⁴ Државе чланице се позивају да предузму неопходне мере како би обезбедиле лицима са инвалидитетом потребно усмерење, образовање и професионалну обуку, затим да олакшају овим лицима приступ запошљавању, као и да подстичу њихову пуну друштвену интеграцију и учешће у животу заједнице.¹⁹⁵ Социјална интеграција неизоставно подразумева и професионалну интеграцију лица са инвалидитетом чиме се обезбеђује да и ова лица, потпуно равноправно, активно учествују у професионалном животу заједнице. Професионална интеграција значи подршку друштва у запошљавању и раду за лица са инвалидитетом. Друштвени положај ових лица одликује друштвена вулнерабилност, односно рањивост, а правни статус посебност¹⁹⁶, што се, даље, одражава на усвајање мера додатне заштите и подршке у остваривању економско-социјалних права.

Концепт организоване подршке у области рада и запошљавања за лица са инвалидитетом настао је осамдесетих година 20. века у Сједињеним Америчким Државама¹⁹⁷ и у Канади ширећи се и на остале државе Западне Европе у којима су већ постојали корени идеје о неопходности професионалне, односно социјалне интеграције лица са инвалидитетом.¹⁹⁸ Подржано

¹⁹⁴ *Ibidem*.

¹⁹⁵ *Ibid.*, стр. 114.

¹⁹⁶ S. Stojković Zlatanović, „Zdravstveno vulnerabilne kategorije stanovništva i njihovo pravo dostojanstva na radu”, *Stanovništvo*, 54(2), 2016, стр. 85.

¹⁹⁷ Почев од 1960. године у Сједињеним Америчким Државама јачају захтеви лица са инвалидитетом за обезбеђењем остваривања права на раду и у вези са радом, посебно оних лица са урођеним или раним инвалидитетом насталим у детињству, затим лица чији је инвалидитет последица повреда на раду или професионалних обољења, али и оних који су последица повреде ван рада. Они су подржани активностима организација цивилног друштва лица са инвалидитетом, где су захтеви подразумевали признавање права на независан живот и права на једнакост, односно забрану дискриминације по основу инвалидитета у области рада и запошљавања. B. Doyle, „Disabled Workers' Rights, the Disability Discrimination Act and the UN Standard Rules,” *Industrial Law Journal*, Vol. 25, 1996, стр. 2.

¹⁹⁸ M.Villa, M. Pallisera, J. Fullana, „Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve

запошљавање и рад укључују установљивање активних мера запошљавања лица с посебним здравственим потребама, то јест увођење организованих професионалних обука за лица са инвалидитетом, истраживање тржишта рада, како би се извршила процена понуде и идентификовала радна места која могу да одговоре потребама лица са инвалидитетом, у складу са чим би се организовала професионална обука у смислу доквалификације или преквалификације.¹⁹⁹

Професионална интеграција подразумева и прилагођавање услова рада потребама лица са инвалидитетом, уклањање физичких и осталих баријера за интеграцију у радну средину, као и прописивање мера за сузбијање и забрану дискриминације по основу инвалидитета, чиме се обезбеђује једнак третман свим запосленима. Право на професионалну интеграцију заснива се на концепту разумног прилагођавања услова и места рада потребама лица са инвалидитетом, као и на законском прописивању забране дискриминације по основу инвалидитета, чиме се обезбеђује остваривање права на достојанствен рад и подстиче запошљавање ове рањиве категорије становништва. Поред тога, као начин за обезбеђење запошљавања лица са инвалидитетом, у европским државама, развијен је и систем квотног запошљавања.

Концепции профессиональной интеграции лиц с инвалидностью

У оквиру Међународне организације рада указује се на то да је потребно повећати свест на глобалном нивоу како би се обезбедила једнакост рањивих категорија радника. Наглашава се значај унапређења запошљавања и механизма за професионалну рехабилитацију лица са инвалидитетом која се суочавају са ограничењима на тржишту рада.²⁰⁰ С тим у вези, оцена

these processes?", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(1), 2007, стр. 10.

¹⁹⁹ *Ibidem*.

²⁰⁰ F. Furuoka, B. Lim, K.H. Pazim, R. Mahmud, „Employment Situation of

радне способности лица са инвалидитетом важна је у склопу остваривања права на професионалну интеграцију. Оцена радне способности лица са инвалидитетом врши се према правилима садржаним у Међународној класификацији функционисања, инвалидитета и здравља (2001) Светске здравствене организације, где се узима у обзир како здравствено, медицинско стање лица, тако и социјални, психолошки и остали чиниоци који утичу на способност за запошљавање, рад и задржавање одређеног посла. Оцена радне способности предузима се не с циљем да се утврди степен инвалидности, већ ради тога да се утврди могућност лица са инвалидитетом да се запосле или задрже запослење.²⁰¹

Право на професионалну интеграцију лица са инвалидитетом заснива се на принципу једнаких шанси и принципу једнаког третмана лица са инвалидитетом у области рада и запошљавања. Конвенција Међународне организације рада бр. 159. о професионалној рехабилитацији и запошљавању лица са инвалидитетом указује на важност обуке и запошљавања лица са инвалидитетом чиме се остварује њихово право на (достојанствен) рад²⁰²

Како би се обезбедило запошљавање лица са инвалидитетом, установљавају се посебни механизми у оквиру националних политика за професионалну интеграцију: квотни систем, систем наплате (енг. *Levy System*), као и систем оснивања националних фондова за рехабилитацију лица са инвалидитетом.²⁰³ Осим тога, временом се развио и „квота-леви систем“ који, данас, има преовладавајући утицај у креирању политика за запошљавање лица са инвалидитетом у европским државама.²⁰⁴ Ове

Person with Disabilities: Case Studies of US, Japan and Malaysia," *International Refereed Research Journal*, Vol. II, Issue 4, Oct. 2011, стр. 2.

²⁰¹ Lj. Kovačević, „Zapošljavanje lica sa invaliditetom,“ у D. Vuković, M. Arandarenko (pr.), *Socijalne reforme - sadržaj i rezultati*, Fakultet političkih nauka Beograd, Beograd, 2011, стр. 200.

²⁰² P. Thornton, *Employment Quotas, Levies and National Rehabilitation Funds for Persons with Disabilities: Pointers for policy and practice*, International Labour Office, Geneva, 1998, стр. 3.

²⁰³ *Ibidem*.

²⁰⁴ *Ibidem*.

мере имају за циљ да обезбеде једнаке шансе за лица која имају одређена ограничења да учествују у професионалном животу заједнице. Остваривање принципа једнаког третмана лица са инвалидитетом у области рада и запошљавања остварује се установљавањем обавезе за послодавце да обезбеде разумно прилагођавање места и услова рада потребама лица са инвалидитетом, као и да осигурају забрану дискриминације на местима рада. Осим тога, запошљавање лица са инвалидитетом остварује се оснивањем посебних радних организација тзв. заштитних радионица за запошљавање и рехабилитацију искључиво лица са инвалидитетом. Према Препоруци Међународне организације рада бр. 99. о професионалној рехабилитацији и запошљавању лица са инвалидитетом из 1955. године – заштитне радионице су дефинисане као посебне производно-рехабилитационе установе за запошљавање и оспособљавање лица са тешким облицима инвалидитета која се не могу оспособити и за послити у редовним условима.²⁰⁵ Осим заштитних радионица, постоје и заштитни погони који се, такође, оснивају за запошљавање лица са тешким облицима инвалидитета, а формирају се код послодаваца који имају радна места на којима због услова рада постоји повећан ризик за настанак инвалидитета, где се обично најмање половина радних места предвиђа за лица са инвалидитетом.²⁰⁶ Предност се даје првом концепту, односно моделу јер се њиме обезбеђује потпуна интеграција у радну средину, и не врши се непотребно одвајање запослених, чиме се може подстицати социјална искљученост, маргинализација и дискриминација лица са инвалидитетом, под условом да је реч о лицима са блажим или умереним облицима инвалидитета, док заштитне радионице и/или погони остају као најбољи механизми за социјализацију и професионалну интеграцију лица са тешким облицима инвалидитета.

²⁰⁵ V. Simović, *Profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje lica sa invaliditetom*, doktorska rasprava, Pravni fakultet, Univerzitet u Podgorici, Podgorica, 2010, стр 106.

²⁰⁶ *Ibidem*.

Квотни систем заснива се на обавези послодаваца, да у зависности од укупног броја запослених, запосли и одређен број лица са инвалидитетом.²⁰⁷ Ова обавеза обично је установљена законом и односи се како на послодавце у јавном тако и у приватном сектору, те је неиспуњење обавезе санкционирано законом.²⁰⁸ Квотни систем, данас, у Европи представља основни правни метод за промоцију запошљавања лица са инвалидитетом. Међутим, у оквиру квота система постоје бројни варијетети, због чега не постоји квотни систем јединствено прихваћен и развијен у оквиру држава Европске уније, већ се разликују више његових облика.²⁰⁹ Према холандском моделу квотног система послодавци немају обавезу да запосле одређени број лица са инвалидитетом, већ је систем заснован само на препоруци а односи се на послодавце у приватном и јавном сектору, односно реч је о добровољном квотном систему.²¹⁰ Осим тога, постоји и квотни систем развијен у Великој Британији након Другог светског рата према коме су послодавци обавезни да запосле одређен број лица са инвалидитетом, с тим да уколико не испуне своју обавезу не постоје законом предвиђене санкције.²¹¹ Ова обавеза односи се само на послодавце у приватном сектору, док за послодавце у јавном сектору запошљавање одређеног броја лица са инвалидитетом постоји само у виду препоруке.²¹²

Систем наплате (*enī. Levy system*) разликује се од квотног система јер допушта послодавцима да уместо да запосле одређен број лица са инвалидитетом исплате одређену суму у посебно формиран фонд, из кога се средства касније редистрибуирају послодавцима који запошљавају лица са инвалидитетом

²⁰⁷ P. Thornton, *op. cit.*, стр. 5.

²⁰⁸ *Ibidem*.

²⁰⁹ L. Waddington, „Reassessing the Employment of People with Disabilities in Europe: From Quotas to Anti-discrimination Law,” *Comparative Labour Law Journal*, Vol. 18, 1996, стр. 62.

²¹⁰ *Ibid.*, стр. 63.

²¹¹ *Ibid.*, стр. 66.

²¹² *Ibidem*.

као компензација за трошкове прилагођавања услова и места рада посебним потребама лица са инвалидитетом, као и за професионалну рехабилитацију лица са инвалидитетом и интеграцију у радну средину.²¹³

У државама Европске уније развијен је мешовити систем, односно „квота-леви“ систем који је настао у Немачкој и Аустрији 1920. године и прихваћен је после Другог светског рата, где послодавци који не испуне обавезу да запосле одређен проценат лица са инвалидитетом у односу на укупан број запослених плаћају одређену суму као компензацију, где је обавеза запошљавања примарна, а тек уколико за то не постоје услови, онда послодавац плаћа одређену новчану накнаду, односно тзв. леви.²¹⁴ У Француској плаћање „левија“ представља алтернативу директном запошљавању, а уведено је у правни систем 1987. године.²¹⁵

Систем националних рехабилитационих фондова заснива се на законском установљавању посебних фондова за професионалну интеграцију лица са инвалидитетом. Ови фондови могу да се формирају као делови већ постојећих правних тела (случај Немачке и Кине) или као посебни фондови основани искључиво за те намене (случај Француске).²¹⁶ Постоје и државе, као на пример Белгија, где се фондови финансирају из пореза или из осигурања, док у другим државама (случај Шпаније) фондом управља национална невладина организација а средства се обезбеђују из пореза на игре на срећу.²¹⁷ Осим тога, постоје и државе где се општи рехабилитациони фондови не оснивају само да би обављали послове професионалне рехабилитације лица са инвалидитетом, већ и осталих рањивих група, а финансирају се из различитих националних и добровољних извора, укључујући и

²¹³ P. Thornton, *op. cit.*, стр. 5.

²¹⁴ *Ibid.*, стр. 6–7.

²¹⁵ *Ibid.*, стр. 7.

²¹⁶ *Ibid.*, стр. 10.

²¹⁷ *Ibidem.*

од средстава која уплаћују послодавци који нису испунили обавезу запошљавања одређеног броја лица са инвалидитетом.²¹⁸

У домаћем праву, Законом о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом²¹⁹ уведен је мешовити „квота-леви“ систем, по коме се предвиђа обавеза за послодавце који запошљавају најмање 20 лица да у радни однос приме и одређен број лица са инвалидитетом. Закон прецизно одређује да послодавац који запошљава између 20 и 49 лица, запосли и једно лице са инвалидитетом, док је послодавац који запошљава преко 50 радника дужан да има у радном односу најмање два лица са инвалидитетом. Послодавац који не испуни „квоту“, односно не запосли законом одређен број лица са инвалидитетом дужан је да плати износ од 50% просечне зараде по запосленом у Републици Србији, према последњем објављеном податку републичког органа надлежног за послове статистике за свако лице са инвалидитетом које није запослио чиме се сматра да је послодавац испунио своју обавезу запошљавања.²²⁰ У Србији „квота-леви“ систем постављен је као и у Француској, алтернативно, односно послодавац није дужан да запосли лице са инвалидитетом већ може да уплати одређени новчани износ чиме се сматра да је своју обавезу испунио. Законом о изменама и допунама закона о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом избачен је термин „пенал“ уместо кога се користи неутралан израз– „износ од 50% просечне зараде“, јер „пенал“ указује да је реч о казни за послодавца који не запосли одређен број лица са инвалидитетом, а циљ ове мере не треба да буде казна већ подстицање и охрабривање послодаваца да буду социјално одговорни и омогуће запошљавање квалификованим а рањивим категоријама становништва. Додајмо да термин „пенал“ није у складу са алтернативно постављеном обавезом директног запошљавања и плаћања

²¹⁸ *Ibidem*.

²¹⁹ *Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом*, („Сл. гласник РС“, бр. 36/2009 и 32/2013).

²²⁰ *Закон о изменама и допунама закона о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом* („Сл. гласник РС“, бр. 32/2013).

накнаде на страни послодаваца. Закон предвиђа и оснивање Националног фонда за рехабилитацију и подстицање запошљавања лица са инвалидитетом кога назива Буџетски фонд, а којим управља министарство надлежно за послове запошљавања.²²¹ Средства Буџетског фонда обезбеђују се из буџета и из накнада које исплаћују послодавци који нису испунили „квоту“, и користе се за подстицање запошљавања, професионалну рехабилитацију, финансирање зарада лица са инвалидитетом запослених у предузећу за професионалну рехабилитацију и запошљавање лица са инвалидитетом или социјалном предузећу и организацији, као и за друге намене у складу са законом. Осим тога, предвиђају се и активне мере запошљавања лица са инвалидитетом, односно рефундација трошкова послодавцу који је извршио разумно прилагођавање места рада потребама лица са инвалидитетом, и субвенција зараде у трајању од 12 месеци послодавцу који запосли на неодређено време лице са инвалидитетом.²²² Закон установљава и посебне облике запошљавања и радног ангажовања лица са инвалидитетом: 1. предузећа за професионалну рехабилитацију и запошљавање лица са инвалидитетом (правно лице које спроводи програме мера и активности професионалне рехабилитације и запошљавања лица са инвалидитетом); 2. радне центре (посебне установе које обезбеђују рад као радно терапијску активност за лица која не могу ни под општим ни под посебним условима да добију и задрже запослење) и 3. социјална предузећа и организације (привредно друштво које обавља делатност која је усмерена на задовољење потреба лица са инвалидитетом и које запошљава најмање једно лице са инвалидитетом независно од укупног броја запослених).²²³

²²¹ Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, („Службени гласник РС”, бр. 36/2009), члан 28.

²²² Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, („Службени гласник РС”, бр. 36/2009), члан 31. и члан 32.

²²³ Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, („Службени гласник РС”, бр. 36/2009), члан 34 – 46.

Домаће право заснива се на мешовитом концепту професионалне интеграције лица са инвалидитетом, где се запошљавање лица са лакшим и умереним облицима инвалидитета заснива на систему „квота - леви“ који је постављен алтернативно, уз постојање додатних, посебних механизма за професионалну рехабилитацију и запошљавање, односно Буџетског фонда за професионалну рехабилитацију и подстицање запошљавања, установавање финансијских подстицаја за послодавце (субвенције зарада и рефундације трошкова за прилагођавање места и услова рада потребама лица са инвалидитетом), док се истовремено омогућава одређени облик запошљавања и за лица са тешким облицима инвалидитета оснивањем тзв. радних центара. На овај начин, регулисана је професионална интеграција лица са свим облицима инвалидитета на тржиште рада, док се интеграција у радну средину остварује предвиђањем разумног прилагођавања услова и места рада потребама лица са инвалидитетом уз забрану дискриминације по том основу. Усвајање Закона о професионалној рехабилитацији и запошљавању лица са инвалидитетом представља раскид са традиционалном концепцијом запошљавања лица са инвалидитетом на којој је почивао Закон о радном оспособљавању и запошљавању инвалида (1996).²²⁴ Нови Закон подстиче запошљавање лица са инвалидитетом на отвореном тржишту, односно у редовној радној средини, за разлику од претходног који се заснивао на оснивању и раду предузећа за запошљавање лица са инвалидитетом, што је за последицу имало „својеврсну професионалну изолацију ових лица.“²²⁵

Право на посебну заштиту и на посебне услове рада лица са инвалидитетом

Посебна заштита права на раду и у вези с радом лица са инвалидитетом остварује се у оквирима концепта разумног прилагођавања услова и места рада потребама лица са

²²⁴ Lj. Kovačević, „Zapošljavanje lica sa invaliditetom“, ..., *op. cit.*, стр. 197.

²²⁵ *Ibidem.*

инвалидитетом (енг. *Reasonable accommodation*). Право на посебну заштиту права лица са инвалидитетом део је ширег концепта заштитног радног законодавства које се, поред лица са инвалидитетом, предвиђа и за остале рањиве категорије радника, односно за жене, децу, старије раднике, раднике мигранте.

Различита становишта су присутна у научној и стручној јавности у погледу тврдње да ли „посебна заштита“ лица са инвалидитетом има за циљ обезбеђење начела једнакости или успостављање посебних права за одређене категорије радника.²²⁶ Термин „посебна права“ супротан је термину „једнака права“, с тим што је, данас, већинско становиште да ова разлика зависи од прихваћеног концепта приликом дефинисања једнакости, те се указује на разлику између формалне и стварне, односно праве једнакости.²²⁷ Стварна (права) једнакост заснива се и остварује на уважавању разлика које постоје међу појединцима (групама) у почетним позицијама, што захтева различито поступање (третман).²²⁸ Различито поступање се обично сматра „посебним правима“, с тим што оно нема за циљ давање неоправданих привилегија појединцима или групама већ има за циљ да се обезбеди остваривање стварне једнакости.²²⁹ Настајак концепта разумног прилагођавања места и услова рада потребама лица са инвалидитетом почива на ставу „да би се према некоме поступало једнако неопходно га је третирати другачије.“²³⁰ Циљ концепта разумног прилагођавања је превазилажење постојећих препрека у области запошљавања и рада

²²⁶ K. Henrard, *Equal Rights versus Special Rights? Minority Protection and the Prohibition of Discrimination*, European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, June 2007, стр. 5.

²²⁷ *Ibidem*.

²²⁸ *Ibidem*.

²²⁹ *Ibidem*.

²³⁰ J. O. Cooper, „Overcoming Barriers to Employment: The meaning of Reasonable Accommodation and Undue Hardship in the Americans with Disabilities Act,“ *University of Pennsylvania Law Review*, Vol. 139, 1991, стр. 1431.

и остваривање начела једнакости за лица са инвалидитетом, односно спречавање дискриминације.²³¹

Прва држава која је законом предвидела обавезу разумног прилагођавања услова и места рада потребама мањинских група биле су Сједињене Америчке Државе и то, прво, у области религије, а затим и у области инвалидитета како би се спречила и забранила дискриминација по тим основама.²³² У Смерницама федералне Комисије за једнаке шансе у области запошљавања, која је установљена Законом о грађанским правима из 1964. године, одбијање послодавца да обезбеди разумно прилагођавање у области религије на местима рада сматра се повредом федералног антидискриминаторског законодавства, али само под условом да такво прилагођавање не доводи до великих тешкоћа за послодавца.²³³ Прилагођавање се односи на установљавање изузетака од кодекса облачења, промена у радном времену, као и одобравање посебних одсустава за време религијских празника.²³⁴ Законом о лицима са инвалидитетом у Америци (1990) концепт разумног прилагођавања примењује се и на лица са инвалидитетом где стоји „да уколико послодавац може да обезбеди прилагођавање које омогућава појединцу обављање посла и при томе не доводи до неоправданих тешкоћа за послодавца, а послодавац то одбије, таква његова одлука има се сматрати дискриминацијом по основу инвалидитета.“²³⁵ Да ли ће доћи до примене одредби Закона зависи од односа, то јест интеракције следећа четири чиниоца: 1. облика и природе појединачног инвалидитета; 2. карактеристика радног места и радних задатака које треба да се обављају; 3. могућности прилагођавања места и услова рада потребама тог лица; и 4. тешкоћа које

²³¹ *Ibidem*.

²³² *Reasonable Accommodation beyond Disability in Europe?*, European Network of Legal Experts in the Non-discrimination field, Written by E. Bribosia and I. Rorive, European Commission, September 2013, стр. 12.

²³³ *Ibidem*.

²³⁴ *Ibid.*, стр. 13.

²³⁵ J. O. Cooper, *op. cit.*, стр. 1430.

проузрокује такво прилагођавање за послодавца.²³⁶ У вези с тим, случај *Barnes v. Nw. Iowa Health Centre* заслужује да буде сагледан у контексту утврђивања када је послодавац у САД-а обавезан да изврши разумно прилагођавање. У случају *Barnes*, суд је заузео становиште да не постоји обавеза послодавца да изврши разумно прилагођавање радног места и услова рада потребама жене која има медицинску документацију да болује од реуматоидног артритиса, запаљенске болести зглобова, коју је суд описао као „хронично, трајно стање са периодичним периодима ремисије болести.“²³⁷ Наиме, жена је конкурисала за посао неговатељице у геронтолошком центру, што је било условљено претходним медицинским прегледом. Лекар је утврдио да се њена болест може ефикасно контролисати одређеним медикаментима, с тим да су могући периоди поновне појаве симптома болести али да радно место може да буде изван способности тужиље, због чега је послодавац повукао понуду за посао.²³⁸ Тужиља је поднела тужбу због дискриминације на основу инвалидитета (према Закону о лицима са инвалидитетом у Америци (1990) инвалидитет постоји „уколико постоји медицинска документација квалификованог оштећења“) јер је геронтолошки центар (послодавац) одбио да изврши разумно прилагођавање.²³⁹ У образложењу одлуке наведено је да не постоји дискриминација по основу инвалидитета уколико послодавац одбије да изврши разумно прилагођавања у случајевима „када лице које захтева разумно прилагођавање није и *стварно* лице са инвалидитетом, односно не постоји тренутно ограничавајуће оштећење.“²⁴⁰

За разлику од права Сједињених Америчких Држава где се право на разумно прилагођавање у области рада и

²³⁶ P. S. Karlan, G. Rutherglen, „Disabilities, Discrimination and Reasonable Accommodation,” *Duke Law Journal*, Vol. 46, Number 1, Oct 1996, стр. 13.

²³⁷ M. D. Moberly, „The Disability History Mystery: Assessing The Employer’s Reasonable Accommodation Obligation in “Record of Disability” Cases,” *Pepperdine Law Review*, Vol. 35:1, 2007, стр. 7.

²³⁸ *Ibid.*, стр. 8.

²³⁹ *Ibidem.*

²⁴⁰ *Ibid.*, стр. 9.

запошљавања примењује као механизам за сузбијање и забрану дискриминације по основу религије и по основу инвалидитета, у оквиру Европске уније, експлицитна дужност прилагођавања установљена је само у погледу лица са инвалидитетом.²⁴¹ Концепт разумног прилагођавања уведен је у европско комунитарно право Директивом бр. 2000/78/ЕЗ о једнаком третману у запошљавању и занимању, у којој у члану 5. стоји: „са циљем остваривања једнаког третмана лица са инвалидитетом установља се принцип разумног прилагођавања.“²⁴² Он подразумева да послодавци треба да предузму одговарајуће мере, узимајући у обзир сваки појединачни случај, како би омогућили лицу са инвалидитетом приступ запошљавању, учешће и напредовање на раду, или обуку осим уколико такве мере изазивају несразмеран терет за послодавца. Несразмеран терет не постоји уколико је отклоњен у довољној мери мерама политике запошљавања лица са инвалидитетом државе чланице.²⁴³ Концепт разумног прилагођавања део је комунитарног антидискриминаторског права, те је циљ доношења Директиве бр. 2000/78/ЕЗ обезбеђење начела једнакости и забране дискриминације, а не стварање посебних права и привилегија за одређену мањинску групу, укључујући и за лица са инвалидитетом. Запошљавање лица са инвалидитетом не заснива се на њиховом „оштећењу,“ односно инвалидитету већ Директива подржава меритократски систем, односно систем где се као примарни узимају квалификације и погодност кандидата за одређени посао.²⁴⁴ Директива установљава „дужност разумног прилагођавања“ за послодавце који обухвата прилагођавање места рада и услова рада, политике и праксе потребама лица са инвалидитетом, те наглашава приступ који фаворизује

²⁴¹ *Reasonable Accommodation beyond Disability in Europe?*, *op. cit.*, стр. 36.

²⁴² L. Waddington, „When it is Reasonable for Europeans to be confused: Understanding when a Disability Accommodation is „Reasonable“ from a Comparative Perspective,“ *Comp. Labour Law & Policy Journal*, Vol. 29, 2008, стр. 317-318.

²⁴³ P. S. Karlan, G. Rutherglen, *op. cit.*, стр. 13.

²⁴⁴ R. Whittle, „The Framework Directive for equal treatment in employment and occupation: an analysis from a disability rights perspective,“ *European Law Review*, 27 (3), 2002, стр. 305.

способности квалификованог појединца а не његов инвалидитет.²⁴⁵ Концепт разумног прилагођавања, према Директиви, представља неопходан механизам за обезбеђење једнакости у области рада и запошљавања и не представља меру политике афирмативне акције,²⁴⁶ односно позитивне дискриминације.²⁴⁷ Дужност разумног прилагођавања ограничена је могућностима послодавца, односно не сме да представља несразмеран терет за њега, с тим што се могућности разликују и између самих послодаваца, и условљена је способностима (квалификацијама) лица са инвалидитетом за одређени посао. Циљ разумног прилагођавања није превазилажење ефекта раније дискриминације већ уклањање постојећих препрека и подршка политици инклузије рањивих друштвених група у радну средину и политици сузбијања дискриминације.²⁴⁸ Директива бр. 2000/78/ЕЗ установљава дужност разумног прилагођавања само за послодавце и не односи се на организације радника и послодаваца, на тела која обезбеђују професионалну обуку (осим уколико сам послодавац не обезбеђује обуку), или на остала професионална тела.²⁴⁹ Осим тога, принцип разумног прилагођавања разликује се од

²⁴⁵ *Ibid.*, стр. 312.

²⁴⁶ Афирмативна акција (користи се и термин позитивна дискриминација) је заједничко име за скуп мера које имају за циљ превазилажење неједнакости у друштву и побољшање положаја дискриминисаних група, као и повећање њиховог учешћа у друштву тиме што ће им се путем законских одредаби и мера на различите начине давати предност (при уписивању у школе, на факултете, приликом конкурсана за посао и сл.) и тиме директно успостављати равнотежа између (раније) привилеговане већине и дискриминисане мањине у тим институцијама а посредно и у друштву у целини. У основи је замишљена као привремена мера која се примењује док се не достигне ниво "суштинске" равноправности. Мере афирмативне акције су, пре свега, квоте и преференцијални третман. Преференцијални третман представља давање предности квалификованим припадницима мањина односно друштвених група у односу на остале једнако квалификоване кандидате или давање предности мање квалификованом кандидату који је припадник мањине. Ј. Михајлов, „О политици афирмативне акције,” *Теме – Часопис за друштвене науке*, Vol. 33, Br. 2, 2009, стр. 639–640.

²⁴⁷ R. Whittle, *op. cit.*, стр. 314.

²⁴⁸ J.O. Cooper, *op. cit.*, стр. 1431.

²⁴⁹ R. Whittle, *op. cit.*, стр. 316.

позитивне дискриминације због његове усмерености ка појединцу, односно циљ није обезбеђење посебне заштите читавој рањивој групи већ се узимају у обзир посебне потребе и способности појединаца, припадника тих група.²⁵⁰

Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом (2009) Републике Србије предвиђа два облика запошљавања лица са инвалидитетом: запошљавање под општим и запошљавање под посебним условима. Запошљавање под посебним условима јесте запошљавање „уз прилагођавање послова, радног места или послова и радног места потребама лица са инвалидитетом.“²⁵¹ Закон дефинише прилагођавање послова као прилагођавање радног процеса и радних задатака, док под прилагођавањем радног места подразумева техничко и технолошко опремање радног места, средстава за рад, простора и опреме у складу са могућностима и потребама лица са инвалидитетом. Осим тога, прилагођавање укључује и обезбеђење стручне помоћи лицу са инвалидитетом приликом увођења на посао и на радно место кроз саветовање, оспособљавање, услуге асистенције и подршку на радном месту, праћење при раду, развој личних метода рада и оцењивање ефикасности.²⁵² Закон изричито не предвиђа „разумно прилагођавање“, односно прилагођавање које не доводи до несразмерно великог терета (несразмерно високих трошкова) за послодавца, с тим да предвиђа да послодавац који запосли лице са инвалидитетом под посебним условима има право на рефундацију примерених трошкова прилагођавања радног места за запошљавање тог лица. Са друге стране, Законом о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (2006) одбијање послодавца да обезбеди техничко прилагођавање радног места потребама лица са инвалидитетом, под условом да

²⁵⁰ Lj. Kovačević, „Protection of Persons with Disabilities from Employment Discrimination with a Focus on Serbian Legislation and Practice,“ *Pravni Vjesnik*, God. 30, br. 2, 2014, стр. 68.

²⁵¹ Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, („Службени гласник РС“, бр. 36/2009), члан 23.

²⁵² Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, („Службени гласник РС“, бр. 36/2009), члан 23.

трошкови не падају на послодавца или да нису несразмерни у односу на добит коју послодавац остварује запошљавањем лица са инвалидитетом, сматрају се дискриминацијом по основу инвалидитета.²⁵³ Према одредбама овог закона, ограничење обавезе прилагођавања послодавца његовим могућностима односи се само на техничко прилагођавање радног места не и на прилагођавање радног процеса и радних задатака, односно на прилагођавање послова, те се може закључити да та обавеза послодавца остаје неограничена и не зависи од његових могућности. Обавеза запошљавања лица са инвалидитетом ограничена је квалификацијама лица са инвалидитетом, као што је то случај и у европском комунитарном праву. У Закону о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (2006) предвиђено је да се дискриминацијом због инвалидности не сматра избор кандидата који је показао најбољи резултат на претходној провери психофизичких способности непосредно везаних за захтеве радног места.²⁵⁴

Забрана дискриминације лица са инвалидитетом

Посебна заштита лица са инвалидитетом у области рада и запошљавања која се заснива на квотном систему и на концепту разумног прилагођавања места и услова рада потребама лица са инвалидитетом своје основе налази у начелу једнакости, односно начелу забране дискриминације лица са инвалидитетом. Социјална инклузија и забрана дискриминације лица са инвалидитетом почев од 1970. године сматрају се значајним питањем људских права.²⁵⁵ Године 1983. Међународна организација рада (МОР) усвојила је Конвенцију бр. 159. која

²⁵³ Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом („Службени гласник РС”, бр. 33/2006), члан 22, став 4.

²⁵⁴ Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом („Службени гласник РС”, бр. 33/2006), члан 23.

²⁵⁵ A. Bronstein, *International and Comparative Labour Law, Current Challenges*, Palgrave Macmillan, 2009, стр. 171.

предвиђа забрану дискриминације по основу инвалидитета и Препоруку бр. 168. о професионалној рехабилитацији и запошљавању лица са инвалидитетом, с тим да Конвенција бр. 111. о забрани дискриминације у области рада и запошљавања (1958) није предвиђала забрану дискриминације по том основу. Конвенција бр. 159 предвиђа за државе које су је ратификовале обавезу доношења националне социјалне политике на основама начела једнакости између радника са инвалидитетом и осталих који се не сматрају лицима са инвалидитетом, уз поштовање једнакости шанси и поступања за жене и мушкарце са инвалидитетом, као и обезбеђење посебних позитивних мера које имају за циљ остваривање ефективне имплементације принципа једнакости.²⁵⁶ Почев од тада, државе доносе опште антидискриминаторске законе којима забрањују дискриминацију по више основа, укључујући и по основу инвалидитета, посебно у области рада и запошљавања, али и посебне законе којима се забрањује дискриминација по основу инвалидитета и предвиђају механизми за запошљавање лица са инвалидитетом. Осим тога, Конвенција о правима особа са инвалидитетом Уједињених нација (2006) у члану 4. предвиђа обавезу „поштовања и промовисања свих људских права и основних слобода за сва лица са инвалидитетом, уз забрану свих облика дискриминације по основу инвалидитета.“²⁵⁷ У Конвенцији у члану 5. се, даље, наводи да “државе потписнице имају обавезу да предвиде одговарајуће мере за обезбеђење разумног прилагођавања чиме се обезбеђује промовисање једнакости и елиминисање дискриминације.”²⁵⁸

На нивоу Европске уније, Директива бр. 2000/78/ЕЗ о једнаком третману у области запошљавања и занимања имплементацију начела једнакости заснива, пре свега, на забрани

²⁵⁶ *Ibidem*.

²⁵⁷ *ILO Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons) Convention (No. 159) and Recommendation (No. 168) / United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, International Labour Office, Geneva, 2008, стр. 32.

²⁵⁸ *Ibid.*, стр. 35.

дискриминације по основу религије, *инвалидитет*, година или сексуалне оријентације.²⁵⁹ Директива забрањује директну и индиректну дискриминацију, где под директном подразумева случај када се неко лице третира мање повољно због његовог инвалидитета у односу на то како је друго лице било или ће бити третирано, док индиректна дискриминација постоји када се лице на основу наизглед неутралне одредбе, критеријума или праксе ставља у неповољнији положај у односу на неко друго лице, осим уколико та одредба, критеријум или пракса има оправдан разлог или је на тај начин националним правом обезбеђена посебна заштита појединцу, лицу са инвалидитетом у оквиру права на разумно прилагођавање.²⁶⁰ Осим тога Директива предвиђа да се узнемиравање које има за циљ или доводи до повреде достојанства и стварања застрашујућег, непријатељског, понижавајућег или увредљивог окружења има сматрати обликом дискриминације и повредом начела једнакости.²⁶¹ У случају *Coleman v. Attridge Law & Steve Law*, где је мајка тврдила да се са њом неједнако поступа на послу због инвалидитета њеног сина, Европски суд правде је утврдио да се у овом случају ради о дискриминацији и узнемиравању по основу дететовог инвалидитета.²⁶² Наиме, због инвалидитета сина мајка је каснила на посао и тражила годишњи одмор због синовљевих потреба. Њени захтеви су одбијени и запређено јој је отказом што је пропраћено увредљивим коментарима на рачун здравственог стања њеног сина.²⁶³ Европски суд правде је донео одлуку тако што је упоредио понашање послодавца према тужилци и

²⁵⁹ *Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation*, Official Journal L 303, 02/12/2000 P. 0016 – 0022.

²⁶⁰ R. Whittle, *op. cit.*, стр. 306.

²⁶¹ *Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation*, Official Journal L 303, 02/12/2000 P. 0016 – 0022.

²⁶² M. Popović, *Diskriminacija i mobing u sudskoj praksi*, „Glosarijum“, Beograd, 2014, стр. 20.

²⁶³ *Ibidem*.

понашање послодавца у односу према њеним колегама и њиховој деци на сличним радним местима, те закључио да је њима, када су исто тражили, била омогућена флексибилност где је одговорено њиховим захтевима.²⁶⁴ Осигурање забране дискриминације, односно обезбеђење једнакости заснива се и на обавези послодавца да обезбеди разумно прилагођавање места и услова рада потребама лица са инвалидитетом, те се одбијање да се обезбеди разумно прилагођавање сматра дискриминацијом и санкционише правним нормама.²⁶⁵ Тако, према Закону о забрани дискриминације по основу инвалидитета Велике Британије из 1995. године забрањују се следећи облици дискриминације: 1. директна дискриминација и узнемиравање; 2. дискриминација повезана са инвалидитетом, односно директна дискриминација; 3. не обезбеђење разумног прилагођавања места и услова рада потребама лица са инвалидитетом; и 4. виктимизација (неовлашћено одавање информација о поступцима који се воде по основу Закона о забрани дискриминације по основу инвалидитета (1995)).²⁶⁶

У Србији је 2009. године усвојен Закон о забрани дискриминације којим се уређује општа забрана дискриминације, облици и случајеви дискриминације, као и поступци за заштиту од дискриминације, и установљава институција повереника за заштиту равноправности.²⁶⁷ Законом су као посебни случајеви дискриминације предвиђени дискриминација у области рада, као и дискриминација лица са инвалидитетом. Међутим, у домаћем праву, 2006. године донет је и посебан закон који регулише дискриминацију по основу инвалидитета укључујући и дискриминацију у области запошљавања и рада – Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом.²⁶⁸ Овим

²⁶⁴ *Ibidem*.

²⁶⁵ A. Bronstein, *op. cit.*, стр. 172.

²⁶⁶ D. Lewis, M. Sargeant, *op. cit.*, стр. 119.

²⁶⁷ Закон о забрани дискриминације, („Сл. гласник“, бр. 22/2009), члан 1.

²⁶⁸ Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом, („Сл. гласник“, бр. 33/2006).

законом као могућа жртва дискриминације у области рада и запошљавања јавља се лице са инвалидитетом које тражи запослење, запослено лице са инвалидитетом, али и пратилац лица са инвалидитетом који тражи запослење и запослени пратилац лица са инвалидитетом.²⁶⁹ Под пратиоцем лица са инвалидитетом Закон подразумева свако лице које, без обзира на сродство, живи у заједничком домаћинству са лицем са инвалидитетом и трајно му помаже у задовољењу свакодневних животних потреба без новчане или друге материјалне надокнаде.²⁷⁰ Дискриминацијом у области запошљавања сматра се непримање у радни однос лица са инвалидитетом или пратиоца лица са инвалидитетом због инвалидности, постављање посебних здравствених услова за пријем у радни однос осим уколико ти услови нису утврђени законом, претходна провера психофизичких способности која није у непосредној вези са послом за који се заснива радни однос, као и одбијање да се изврши техничка адаптација радног места ако трошкови не падају на терет послодавца или нису несразмерни у односу на добит коју послодавац има запошљавањем лица са инвалидитетом.²⁷¹ Дискриминацијом у остваривању права из радног односа сматра се одређивање мање зараде због инвалидности независно од радног учинка, постављање посебних услова рада за запосленог са инвалидитетом уколико они нису у непосредној вези са захтевима радног места, као и постављање посебних услова запосленом са инвалидитетом у остваривању других права из радног односа која припадају осталим запосленима.²⁷² Као посебно тежак облик дискриминације, Закон предвиђа узнемиравање, вређање и омаловажавање запосленог са

²⁶⁹ Закон о сјречавању дискриминације особа са инвалидитетом, („Сл. гласник“, бр. 33/2006), члан 21, став 1.

²⁷⁰ Закон о сјречавању дискриминације особа са инвалидитетом, („Сл. гласник“, бр. 33/2006), члан 21, став 2.

²⁷¹ Закон о сјречавању дискриминације особа са инвалидитетом, („Сл. гласник“, бр. 33/2006), члан 22.

²⁷² Закон о сјречавању дискриминације особа са инвалидитетом, („Сл. гласник“, бр. 33/2006), члан 25.

инвалидитетом од стране послодавца, односно непосредно надређеног лица у радном односу, због инвалидитета.²⁷³

Начело једнакости у запошљавању и на раду, као основно начело радног права, остварује се законским предвиђањем забране дискриминације која се сматра и начелом једнакости дефинисаним на негативан начин,²⁷⁴ мерама политике афирмативне акције, односно позитивне дискриминације најчешће представљеним установљавањем квота за запошљавање лица са инвалидитетом, као и предвиђањем посебне заштите на раду у оквиру концепта разумног прилагођавања места и услова рада појединачним потребама лица са инвалидитетом. У домаћем праву, дискриминација је забрањена Уставом,²⁷⁵ као и општим антидискриминаторским законом – Законом о забрани дискриминације (2009), док се посебан радноправни статус и заштита лица са инвалидитетом у складу са начелом једнакости обезбеђује одредбама о забрани дискриминације садржаним у општем Законом о раду (2005), али и посебним законима којима се уређује правни статус лица са инвалидитетом – Законом о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, као и Законом о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом (2006). Осим тога, Србија је 2009. године ратификовала Конвенцију о правима особа са инвалидитетом Уједињених нација (2006) која је постала део унутрашњег правног система.

²⁷³ Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом, („Сл. гласник“, бр. 33/2006), члан 26.

²⁷⁴ Б. А. Лубарда, *Радно право*, ... , *op. cit.*, стр. 109.

²⁷⁵ Устав Републике Србије, („Службени гласник РС“, бр. 98/06), члан 18. и члан 21.

Здравствене *versus* генетичке карактеристике

Здравствене карактеристике појединца одређују његово здравствено стање, и то како садашње тако и могуће будуће манифестације, односно неманифестације болести. Здравствене карактеристике подразумевају оне стечене али и урођене, то јест наслеђене, што значи да укључују и генетичке карактеристике. Ипак, постоје становишта која под здравственим карактеристикама подразумевају искључиво оне које одређују тренутно здравствено стање појединца. Ово доводи до ситуације да, у контексту утврђивања дискриминације, уколико је законским прописима предвиђена једино забрана дискриминације по основу здравствених карактеристика, у случајевима дискриминације на основу стварних или претпостављених генетичких особина за развој одређених болести у будућности, појединац остане без заштите.

Већина држава у оквирима антидискриминаторских закона предвиђа забрану дискриминације по основу здравствених карактеристика, и, посебно, забрану дискриминације по основу инвалидитета. Временом се је, као посебан облик дискриминације, развила и дискриминација по основу генетичких карактеристика, односно особина, због чега се повећава број држава које укључују и овај облик дискриминације у важећу регулативу. Са друге стране, у судској пракси постоје различита тумачења наведених појмова. То доводи до тога да се дешава, у случајевима уског тумачења, да се здравствене карактеристике тумаче тако да се односе само на тренутно здравствено стање, инвалидитет само на она здравствена стања која су довела до настанка инвалидитета, односно ограничења у обављању друштвених и професионалних активности а у

контексту утврђене законске дефиниције, док се генетичке карактеристике односе једино на будућа, односно претпоставље-на здравствена стања. Оваква тумачења узрокују ограничење у заштити права због чега се сматра исправним да се здравствене карактеристике тумаче на начин да укључују и карактеристике које се односе на генетички статус појединца, у случајевима када законом није предвиђена посебна заштита, док би се инвалидитет утврђивао посебно. У погледу законског установљавања забране дискриминације по основу здравственог стања, тумачење обично иде у правцу да се оно односи на тренутно здравствено стање, што значи да искључује сва будућа или претпостављена стања, односно да искључује дискриминацију по основу генетичких карактеристика, што ограничава обим заштите. Такве законске формулације, у овом случају, требало би избегавати. Ипак, исправније је тумачење да здравствено стање појединца како тренутно тако и оно будуће одређују и генетичке карактеристике заједно са осталим, здравственим карактеристикама. И на крају, формулација забрана дискриминације по основу хроничних болести или стања јесте, у основи, дискриминација по основу здравствених карактеристика које су узроковале развој хроничне болести, односно стања. Овде је зато могуће шире тумачење које укључује и забрану дискриминације по основу генетичких карактеристика. Ограничења у заштити права, традиционално се везују за доктринарни проблем нејасног значења појединих правних норми, који је обично последица њихове неодређености, то јест сама норма има више значења, те се не може утврдити које је право.²⁷⁶ Неодређеност, тако, произилази из несавршености језика или, што је овде случај, услед неодређености појмова.²⁷⁷

Са друге стране, када је реч о односу генетичких карактеристика и инвалидитета, посебно у вези с доношењем правних правила и применом истих, мора се имати у виду следеће: уколико су законском дефиницијом инвалидитета обухваћена и

²⁷⁶ Р. Лукић, Б. Кошутић, *Увод у право*, Правни факултет Универзитета у Београду, Београд, 2005, стр. 383.

²⁷⁷ *Ibidem*.

неманифестована, односно будућа генетичка стања онда се лица код којих још увек није дошло до манифестације болести сматрају лицима са инвалидитетом, и она уживају посебну заштиту у области рада и запошљавања, на основу важећег антидискриминаторског законодавства које се односи на статус лица са инвалидитетом. Овде, међутим остаје нејасно како се лица с неманифестованим генетичким стањима²⁷⁸ (што значи да су та лица одређени период потпуно радно способна, то јест не постоје промене или оштећења здравља) могу сматрати лицима са инвалидитетом, што може да представља својеврсни облик дискриминације. Због тога се сматра, да лица са инвалидитетом јесу лица код којих одређено физичко, ментално, сензорско или интелектуално оштећење, које може бити привремено или трајно, мора да постоји у тренутку утврђивања инвалидитета, те се инвалидитет може утврдити уколико је такво здравствено патолошко стање (недостатак) довело и до немогућности самосталног остварења друштвених улога тог лица, односно утицало на могућност за самостално друштвено и професионално деловање због постојања друштвених ограничења (баријера) која нису прилагођена посебним потребама лица са здравственим тешкоћама. Неманифестована генетичка стања

²⁷⁸ У Сједињеним Америчким Државама, федерална Комисија за једнаке шансе у запошљавању у тумачењу Закона о лицима са инвалидитетом у Америци (1990) заузела је становиште да овај Закон пружа заштиту и од генетичке дискриминације, тако што под лицима са инвалидитетом подразумева и „она лица за која се сматра да имају оштећење, у смислу одредби Закона.“ Овакво становиште је изазвало доста дебату у научним и стручним круговима, где је преовладало мишљење да окарактерисање лица са неманифестованим или претпостављеним генетичким стањима као лица са инвалидитетом, а да они у том тренутку немају никакво видљиво или функционално оштећење, представља стереотип и својеврстан облик дискриминације. Дилеме су отклоњене усвајањем Закона о забрани дискриминације на основу генетичких информација (2008) који лица са неманифестованим или претпостављеним стањима штити од генетичке дискриминације не од дискриминације по основу инвалидитета, чиме се избегава неоправдана квалификација лица са генетичким променама као лица са инвалидитетом. N. Silvestri, „Echazabel and the Threat to Self-Defence: The most recent Call for a Consistent, Interstate Genetic Nondiscrimination Policy,“ *U. PA. Journal of Labour and Employment Law*, Vol.7:2, 2005, стр. 414.

се не могу сматрати инвалидитетом све до тренутка док не дође до њиховог испољавања, и под условом да је такво стање праћено друштвеним баријерама за обављање активности, те да је онемогућило потпуну партиципацију тог лица као члана друштвене заједнице. Дакле, лица са неманифестованим генетичким стањима су потенцијално субјекти генетичке дискриминације не дискриминације по основу инвалидитета али, свакако, и субјекти дискриминације по основу здравствених карактеристика, и то у случајевима када важећим законским прописима није предвиђена забрана дискриминације по основу генетичких карактеристика, као посебан облик.

Генетичко тестирање и радни однос

Појам и врсте генетичког тестирања

До генетичке информације долази се генетичким тестирањем. Персонализована медицина јесте, по мишљењу већине лекара и генетичара, будућност медицине, где се на основу генетичке структуре појединца одређује начин лечења који подразумева примену тачно одређеног медикамента.²⁷⁹ Применом одређених генетичких тестова утврђује се постојање појединачног нуклеотидног полиморфизма који се повезује са тачно одређеном болешћу – малигни тумор плућа, простате; дијабетес (тип 2).²⁸⁰ И поред тога, персонализована генетика још увек је у зачетку, многи генетички маркери још увек су непознати, нејасна је њихова међусобна интеракција, као и утицај на настанак одређених болести.²⁸¹ Без обзира на парцијално знање о генетици на тржишту су доступни различити генетички тестови – генетички тестови код већ манифестованих болести којима се утврђује статус носиоца, генетички тестови за утврђивање предиспозиције на одређене болести, тестови којима се утврђује склоност ка болестима зависности, нутриционистички тестови којима се повезује персонална геномика с навикама у исхрани, као и тестови очинства и родословни (генерацијски) тестови.²⁸²

²⁷⁹ S.Tamir, „Direct-to-consumer Genetic Testing: Ethical-Legal Perspectives and Practical Considerations,” *Medical Law Review*, 18, Spring 2010, стр. 213.

²⁸⁰ *Ibid.*, стр. 214.

²⁸¹ *Ibidem.*

²⁸² *Ibidem.*

Постоје шест врста генетичког тестирања: 1. дијагностичко генетичко тестирање (циљ је да се утврди да ли је узрок болести генетичког порекла код већ манифестованих стања); 2. предиктивно генетичко тестирање (постоје две врсте предиктивних генетичких тестова – а) пресимптоматични предиктивни тестови којима се утврђује да ли ће код наизглед здравих лица доћи до манифестације болести у будућности и б) предиспозициони предиктивни тестови којима се утврђује предиспозиција на одређену болест која може али и не мора да се манифестује у будућности); 3. генетичко тестирање којим се утврђује статус носиоца (циљ је да се идентификују (углавном) здрава лица код којих постоје одређене урођене генетичке промене. Обично се спроводе на лицима чији чланови породице имају генетичку предиспозицију или су носиоци или на припадницима етничких или расних група код којих је утврђен већи ризик од настанка одређених болести); 4. пренатално генетичко тестирање (спроводи се за време трудноће како би се проценило здравље фетуса. Пренатални дијагностички тестови предузимају се у случајевима када постоји повећани ризик од настанка генетичке болести због старости мајке, породичне историје, етничке припадности, утврђених маркера на ултразвучном прегледу); 5. преимплацијско генетичко тестирање (примењује се код *in vitro* оплодње и има за циљ утврђивање могућег генетичког поремећаја фетуса, чиме се даје могућност да се уколико постоји поремећај прекине трудноћа); 6. скрининг новорођенчади (идентификују се новорођенчад с повећаним ризицима за настанак генетичких болести, чиме се омогућава да се започне рано лечење. У неким државама скрининзи су обавезни по закону, док се у неким захтева писана сагласност родитеља).²⁸³

Генетичко тестирање се може дефинисати на више начина. Дефиниције генетичког тестирања могу бити опште и посебне у зависности од области која се регулише. Опште дефиниције засноване су на употреби медицинских и научних

²⁸³ S. C. Riba, "The Use of Genetic Information in Health Insurance: Who will be helped, who will be harmed and possible Long-term Effects?," *Review of Law and Social Justice*, Vol. 16:2, 2007, стр. 471–472.

термина, као што је ДНК, гени итд.²⁸⁴ Пример за то је дефиниција садржана у аустралијским „Етичким смерницама о употреби асистираних репродуктивних технологија у клиничкој пракси и истраживањима (енг. *Ethical Guidelines on the Use of Assisted Reproductive Technology in Clinical Practice and*), где је генетички тест дефинисан „као тест који открива генетичку информацију и који се може спроводити на ДНК, РНК, на протеинима или може да се заснива на мерењу супстанци.“²⁸⁵ Са друге стране, посебне дефиниције генетичког тестирања заснивају се на наглашавању циља тестирања и циљне групе, а не на изворима добијања генетичких информација.²⁸⁶ Пример је британски Документ о употреби личних података у области рада (енг. *The Use of Personal Data in Employer/Employee Relationships*), у коме стоји да „послодавци не могу да од запослених захтевају подвргавање генетичком тестирању (или било ком другом тесту којим се утврђује предиспозиција за одређене болести) осим уколико то није оправдано јаким јавним, или разлозима заштите здравља и безбедности на раду. У том случају, тестирање се спроводи на основу претходне сагласности запосленог и то од стране квалификованог здравственог радника који је прошао специјализовану обуку из области клиничке генетике.“²⁸⁷

На нивоу Европске уније, експертско тело Европске комисије донело је 2004. године документ под називом: „Двадесетпет Препорука о етичким, правним и социјалним импликацијама генетичког тестирања.“ У овом документу као основна препорука наведено је усвајање прецизне дефиниције генетичког тестирања и њено глобално признавање.²⁸⁸ Експертско тело је за потребе израде наведеног документа, који није правно обавезујући за државе чланице, дао следећу дефиницију

²⁸⁴ *Ibidem*.

²⁸⁵ *Ibid.*, стр. 138–139.

²⁸⁶ *Ibid.*, стр. 139.

²⁸⁷ *Ibidem*.

²⁸⁸ O. Varga, S. Sioni et al., „Definitions of genetic testing in European legal documents,” *J. Community Genetics*, (2012): 3, стр. 126.

генетичког тестирања – „сваки тест који даје генетичке податке; недвосмислено открива основне информације ДНК; или који открива ембрионске линије и где коришћена технологија/метод тестирања није од важности, под условом да је генетичка информација добијена.“²⁸⁹ У оним државама чланицама Европске уније где постоји дефиниција генетичког тестирања дефинисање се углавном врши путем правно необавезујућих инструмената тзв. меког права, с тим што су дефиниције обично везане за тачно одређене области.²⁹⁰ У питању су следеће области: 1. област рада; 2. биобанке; 3. осигурање; 4. заштита података о личности; 5. здравствена заштита и регулисање медицинских услуга; 6. форензичка, односно криминална генетика; 7. породица; 8. приватност/поверљивост информација и 9. међународно право.²⁹¹ У већини држава чланица генетичко тестирање је дефинисано у документима из области здравствене заштите – у оквиру дела о поверљивости информација о здравственом статусу пацијента, док врло мали број докумената из области рада и осигурања садрже дефиниције генетичког тестирања.²⁹² Обично се под генетичким тестирањем или тзв. генетичким скринингом подразумева „коришћење дијагностичких тестова“²⁹³ да би се дошло до информације о могућим променама (мутацијама) или „грешкама“ на индивидуалном ДНК а које

²⁸⁹ O. Varga, J. Sequierios, *Definitions of Genetic Testing in European and other Legal Documents*, EuroGentest, стр. 2, доступно на: <https://eshg.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/BackgroundDocDefinitionsLegislationV10-FinalDraft.pdf>

²⁹⁰ O. Varga, S. Sioni et al., *op. cit.*, стр. 130.

²⁹¹ *Ibidem*.

²⁹² *Ibid.*, стр. 138.

²⁹³ Дијагностички тестови укључују тзв. тестове засноване на анализи ДНК, који се још називају и генетички тестови и подразумевају директан преглед секвенце молекула ДНК. Осим тога, постоје и дијагностички тестови, који се називају још и биохемијски тестови, где се анализирају продукти гена, односно ензими, с тим да се под дијагностичким тестовима подразумева и микроскопски преглед хромозома. T. L. Rachinsky, „Genetic Testing: Toward a Comprehensive Policy to Prevent Genetic Discrimination in the Workplace,“ *U.Pa. Journal of Labour and Employment Law*, Vol. 2:3, 2000, стр. 579.

се повезују са одређеним поремећајем или повећавају ризик од настанка поремећаја у будућности.”²⁹⁴ Развој медицине и генетике, као и могућност злоупотребе генетичког тестирања од стране послодаваца захтева прецизно дефинисање и регулисање генетичке информације, генетичког тестирања, услова за спровођење генетичког тестирања у области рада и запошљавања, коришћење резултата генетичког тестирања од стране послодавца и чување информација о генетичком статусу за послених.

Постоје две основне врсте генетичког тестирања на местима рада и оне се разликују према циљу тестирања: генетички мониторинг и генетички скрининг. Генетички мониторинг спроводи се с циљем да се утврде генетичке абнормалности потенцијално узроковане изложеношћу запослених одређеним токсичним материјама на местима рада у оквиру спровођења мера заштите здравља и безбедности на раду.²⁹⁵ Генетички скрининг се спроводи с циљем да се утврде урођене генетичке карактеристике за које се сматра да повећавају подложност/осетљивост за каснији настанак одређених болести²⁹⁶ Док је оправдање генетичког скрининга на местима рада, са становишта већине аутора, етички и правно проблематично, генетички мониторинг се оправдава као део спровођења мера заштите здравља и безбедности на раду. Ипак, поставља се питање ефикасности генетичких тестова као мере заштите здравља и безбедности на раду јер се сматра да је предиктивна вредност ових тестова за настанак одређених болести, укључујући и професионалне слаба када се говори о појединачним случајевима.²⁹⁷ Разлог је тај што је

²⁹⁴ T. L. Rachinsky, „Genetic Testing: Toward a Comprehensive Policy to Prevent Genetic Discrimination in the Workplace,” *U.Pa. Journal of Labour and Employment Law*, Vol. 2:3, 2000, стр. 578.

²⁹⁵ C. MacDonald, B. Williams-Jones, „Ethics and Genetics: Suspectibility in the Workplace,” *Journal of Business Ethics*, 35, 2002, стр. 235.

²⁹⁶ *Ibidem*.

²⁹⁷ K. Van Damme, *Genetic testing in the workplace: the scientific aspects*, Secretariat – General of the Commission, Brussels, 2000, стр. 3, доступно на: http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/publications/opoce_en.pdf

настанак болести код појединца последица веома сложених интеракција гена и животне средине.²⁹⁸ Једино у случајевима генетичког детерминизма²⁹⁹ предвиђање настанка одређене болести у будућности може бити поуздано, а то је доказано код малог броја наследних болести.³⁰⁰ Као пример наследне болести – где је поузданост генетичког теста велика и где само постојање гена сигурно доводи до манифестације болести у будућности без икаквих утицаја чинилаца животне (и радне средине) – узима се Хантингтонова (*Huntington*) болест.³⁰¹

Етичка и правна питања у области генетичког тестирања

Полазећи од сложености генетичког тестирања и нарочите „осетљивости“ прибављених генетичких информација, отварају се многа питања непосредно везана за могућност задирања у основана људска права, укључујући и она из групе економско-социјалних. Та питања, првенствено су од утицаја на остваривање права човека као пацијента-корисника здравствених услуга, с тим да она никако нису тиме и ограничена. Запослени у току обављања својих радних активности, као и у

²⁹⁸ *Ibidem*.

²⁹⁹ Концепт у биологији и медицини који се заснива да схватању да генетички склоп има пресудан утицај на манифестацију одређене болести.

³⁰⁰ *Ibidem*.

³⁰¹ Хантингтонова болест (Хантингтонова хореја) је генско обољење настало због промена (мутација) на доминантном гену: лица погођена овом болешћу немају никакве симптоме све до средине свог животног века, када између 35. и 40. године живота долази до појаве деменције и немогућности контроле покрета тела, да би у периоду од 15 година болест напредовала и довела до губитка памћења и немогућности говора, и на крају до смрти болесника. Ову болест описао је Џ. Хантингтон 1872. године, обољење је врло ретко – долази један болесник на 25 хиљада становника. Радојичић, В., *Клиничка неврологија*, VII допуњено и прерађено издање, Институт за стручно усавршавање и специјализацију здравствених радника Београд, Београд, 1980, стр. 473.

поступку заснивања радног односа може постати субјект здравственог права, односно уживати статус пацијента истовремено са статусом запосленог, односно кандидата за запослење.

Савремено радно право, заснива се на концепту интеграције рањивих друштвених група у радну средину, посебно младих, жена, старијих лица и лица са инвалидитетом, где се као изазов јавља обезбеђење заштите здравља и безбедности ових група посебним мерама прилагођеним њиховим потребама. Право радника на заштиту здравља и безбедности на раду у „конфлику“ је са економским интересима послодаваца јер некада може да изазове високе трошкове повезане са прилагођавањем мера заштите здравља и безбедности на раду посебним здравственим потребама запослених, односно с правом послодаваца на имовину, због чега су основи заштите здравља и безбедности на раду питања која се разматрају у етици.³⁰² Етичари често оправдавају ограничење обавезе послодавца на заштиту здравља и безбедности на раду правом радника на слободу⁷ али истовремено уважавају и право очувања имовине послодаваца. С једне стране, право на благодатање свих запослених, односно спречавање послодавца да угрози здравље и безбедност истовремено је и превенирање потенцијалне претње, смањења продуктивности радника а и, последично, прихода послодаваца. Самим тим је и заштита здравља и безбедности у интересу и радника и послодаваца.³⁰³ Послодавци, са друге стране, право на слободу радника посматрају као значајан трошак и потенцијални проблем кога треба ограничити и контролисати.³⁰⁴ Лоше здравствено стање запослених повећава учесталост одсуствовања с рада због болести чиме отежава организацију радног процеса, смањује продуктивност и повећава трошкове послодаваца.³⁰⁵ Заштита здравља и

³⁰² T. Haines, „Ethics in Occupational Health,” *Can. Fam. Physician*, Vol. 35, 1989, стр. 2274.

³⁰³ *Ibidem*.

³⁰⁴ Ch. Maravelis, „Freedom at Work in the Age of Post bureaucratic Organization,” *Ephemeris*, Vol. 7(4), 2007, стр. 555.

³⁰⁵ J.J.Collins, et al., „The Assessment of Chronic Health Conditions on Work

безбедности на раду у интересу је запослених због очувања њиховог здравља и спречавања његовог нарушавања лошим условима рада. Обавезу обезбеђења здравих и безбедних услова рада имају и државе, односно јавна власт јер се заштита здравља и безбедности на раду сматра интегралним делом политике јавног здравља.³⁰⁶ Доказано је да превенција и контрола одређених болести, као што су ХИВ, кардиоваскуларне болести, различите врсте канцера захтевају одређене програме за заштиту здравља и безбедности на раду.³⁰⁷ Посебан проблем у области јавног здравља јесте опасност од канцера повезаних са радним местима, као и заштита од ретких канцера код младих особа.³⁰⁸ На здравствени статус становништва у значајној мери, поред генетичког статуса, социјалних услова, образаца понашања, и квалитета здравствене заштите утиче и радна средина.³⁰⁹ Осим тога, обавеза државе је и заштита животне средине, где се указује на повезаност животне и радне средине.³¹⁰ Са друге стране, утврђена обавеза послодаваца да одређеним мерама осигурају заштиту здравља и безбедности на раду запослених спона је међусобног утицаја одредби о заштити права пацијената здравственог права, с једне и радног права, са друге стране. Поштовање етичких принципа у области медицине и генетике неизоставно је и приликом споровођења и коришћења резултата генетичког тестирања у области рада и запошљавања. То подразумева поштовање начела аутономије воље пацијента-запосленог, у склопу остваривања права на самоодређење, права на пристанак уз пуну информисаност (енг.

Performance, Absence, and Total Economic Impact for Employers," *JOEM*, Vol. 47, Number 6, 2005, стр. 547.

³⁰⁶ G. Goldstein, R. Helmer, M. Fingerhut, *op. cit.*, стр. 57.

³⁰⁷ *Ibidem*.

³⁰⁸ P. Cole, „Cancer and Occupation: Status and need of Epidemiologic Research," *Cancer*, Vol. 39, No. 4, 1977, стр. 1788.

³⁰⁹ J.M. McGinnis, P. Williams-Russo, J.R. Knickman, „The Case For More Active Policy Attention To Health Promotion," *Health Affairs*, Vol. 21, No. 2, 2002, стр. 78.

³¹⁰ G. Goldstein, R. Helmer, M. Fingerhut, *op. cit.*, стр. 62.

Right to informed consent), као и поштовања права на приватност и поверљивост генетичких информација.

Право на аутономију повезује се с начелом слободе. Слобода појединца, укључујући и слободу на раду према Декарту, Хегелу, Канту и према традиционалном европском филозофском становишту, подразумева *аутономију*, то јест аутономију од екстерних утицаја и мешања.³¹¹ Слобода се притом неретко дефинише у негативном смислу, то јест као одсуство принуде и доминације, као одсуство моћи над појединцем.³¹² Супротно томе, јављају се и позитивне дефиниције слободе као аутономије, те је амерички филозоф Џон Дјуи, тридесетих година двадесетог века, дефинисао „слободу као моћ“, односно моћ да се постигну одређени циљеви и замисли.³¹³ Тако се слобода и аутономија пацијената (слобода да самостално доноси одлуке о свом здрављу укључујући и слободу да самостално одлучује о томе да ли ће или неће учествовати у генетичком тестирању) преклапају и на неки начин су супротстављене обавези послодавца да спроводи мере за заштиту здравља и безбедности на раду. Међутим, иако запослени имају пуну слободу и аутономију да одлучују о свом здравственом стању (укључујући и одлуку о подвргавању генетичком тестирању), те уживају право на приватност и поверљивост здравствених и генетичких информација, они имају и обавезе према осталим запосленима, и према трећим лицима да својим поступцима не угрожавају њихово здравље и безбедност, али и обавезу да учествују у превенцији болести, укључујући и обавезу очувања имовине послодавца.

Посебно је „осетљиво“ питање, како са становишта етике тако и са становишта права: да ли послодавац сме генетичким тестирањем да утврђује здравствено стање запосленог, односно да ли обавеза послодавца да спроводи мере за заштиту здравља и безбедности на раду и процена ризика одређеног

³¹¹ Ch. Marvelis, *op. cit.*, стр. 558.

³¹² *Ibidem*.

³¹³ *Ibid.*, стр. 560.

радног места представља оправдани основ за генетичко тестирање запослених тзв. предиктивно генетичко тестирање или се то сматра дискриминацијом и повредом једнакости запослених, односно повредом права на достојанствен рад. Постоје две врсте генетичког тестирања на местима рада: 1. генетички мониторинг којим се утврђују генетичке абнормалности потенцијално узроковане изложеношћу одређеним токсинима на местима рада и 2. генетички скрининг који се спроводи с циљем да се утврде наследне, генетичке болести или „осетљивости“ на одређене токсине у радној средини.³¹⁴ Генетички скрининг се спроводи обично пре заснивања радног односа како би се смањили и избегли ризици од настанка болести у будућности.³¹⁵ Генетичко тестирање на местима рада послодавци спровode како ради утврђивања подобности кандидата за одређено радно место (генетички скрининг), тако и ради утврђивања генетичке осетљивости запослених на услове радне средине (генетички мониторинг).³¹⁶ Интереси послодаваца за спровођењем генетичког тестирања огледају се у смањењу трошкова повезаних са настанком професионалних болести, губитка продуктивности, прекомерног одсуствовања с рада и повезаних накнада зарада које падају на послодавце.³¹⁷ Заговорници генетичког тестирања у области рада указују да запослени и они који се пријављују за посао имају значајну корист од генетичког тестирања, односно да на тај начин добијају информацију о свом тренутном и будућем здравственом стању, те могу да предузму одређене превентивне мере и евентуално спрече или успоре настанак болести, као и да „избегну“ запослење или добију могућност да пређу на друго радно место које

³¹⁴ C. MacDonald, B. Williams-Jones, „Ethics and Genetics: Susceptibility Testing in the Workplace,” *Journal of Business Ethics*, Vol. 35, 2002, стр. 235.

³¹⁵ *Ibidem*.

³¹⁶ *Ibidem*.

³¹⁷ R.G. Rawbone, „Future impact of genetic screening in occupational and environmental medicine,” *Occup. Environ. Medicine*, Vol. 56, 1999, стр. 722.

неће штетити њиховом здрављу. Међутим, обавези послодаваца да спроводе мере за заштиту здравља и безбедности на раду (које могу да укључују и генетичко тестирање) супротставља се право запослених на приватност и поверљивост здравствених и генетичких информација али и право на аутономију и самоодређење савременог здравственог права, односно право лица да не жели да сазна информацију о свом здравственом стању.³¹⁸

Генетичко тестирање на местима рада допуштено је, у савременим правним системима, као мера за заштиту здравља и безбедности на раду под одређеним условима и уз ограничења права послодавца у погледу прикупљања и коришћења генетичких информација запослених добијених генетичким тестирањем. Тако се послодавцима забрањује коришћење генетичких информација на начин којим се утиче на запошљавање, услове рада, напредовање на раду или престанак радног односа осим уколико послодавац не докаже да је та информација повезана са одређеним радним местом или условљена потребама посла.³¹⁹ Послодавцима се забрањује захтевање или сакупљање генетичких информација пре заснивања радног односа осим уколико је та информација повезана са одређеним радним местом или условљена потребама посла.³²⁰ Писани и информисани пристанак је обавезан за свако захтевање, прикупљање или откривање генетичке информације.³²¹ Послодавцима се забрањује приступ генетичким информацијама запослених које се налазе у њиховом здравственом картону (бази података) као услова за заснивање радног односа.³²² Послодавцима се забрањује откривање генетичких информација без

³¹⁸ *Ibid.* стр. 723.

³¹⁹ K. Rothenberg, et al., „Genetic Information and the Workplace: Legislative Approaches and Policy Challenges,” *Science*, Vol. 275, March 1997, стр. 1756.

³²⁰ *Ibidem.*

³²¹ *Ibidem.*

³²² *Ibidem.*

претходног писаног одобрења запосленог.³²³ Дакле, обавезан је писани информисани пристанак и обезбеђење поверљивости здравствених и генетичких информација добијених генетичким тестирањем. Здравственом раднику који спроводи генетичко тестирање и медицински преглед у циљу заштите приватности запосленог забрањује се да послодавцу даје детаљне информације о здравственом (и генетичком) стању запосленог које укључују дијагнозу већ само мишљење и процену здравствене и радне способности за посао. При томе, треба посебно обратити пажњу на унапређење медицинског и генетичког знања на местима рада, развити програм информисања о потенцијалним опасностима по здравље за запослене, као и развити специјализоване програме саветовања у индикованим случајевима, било да је реч о појединцу или о радном месту.³²⁴ Наглашава се да је значајно подстицати развијање културе рада у области безбедности и здравља на раду.³²⁵

Дакле, основна правна питања повезана с генетичким тестирањем на местима рада јесу:

- под којим условима је генетичко тестирање дозвољено,
- ко је овлашћен да спроводи таква тестирања,
- у које сврхе се може користити генетичка информација добијена на тај начин.

Генетичко тестирање на местима рада оправдано је уколико је циљ тестирања елиминисање и смањење ризика по здравље и безбедност запослених, односно уколико оно има за циљ обезбеђење одговарајућих услова рада (премештај на друго одговарајуће радно место, скраћење радног времена, обезбеђење дужих пауза у току рада) запосленима с повећаним ризицима за настанак одређених болести чиме се остварује начело социјалне правде, односно истовремено обезбеђује

³²³ *Ibid.*, стр. 1757.

³²⁴ T. Haines, *op. cit.*, стр. 2274.

³²⁵ Б. А. Лубарда, *Радно право*, ... , *op. cit.*, стр. 404.

заштита здравља запослених и заштита права на достојанствен рад. Предиктивно генетичко тестирање, то јест тзв. генетички скрининг којим се утврђују генетичке карактеристике за које се сматра да повећавају ризик од настанка болести у будућности – само по себи није дозвољено, односно генетичко тестирање не сме бити услов за заснивање радног односа, услов за напредовање или чињеница која се узима у обзир приликом одлучивања о престанку радног односа запосленог. У супротном, такво генетичко тестирање сматра се генетичком дискриминацијом која представља повреду основног социјалног права – права на достојанствен рад. У случајевима када је дозвољено генетичко тестирање оно се спроводи од стране овлашћеног лица уз обавезан информисани пристанак запосленог. Под овлашћеним лицем за спровођење генетичког тестирања сматра се квалификовани здравствени радник који је прошао обуку из области клиничке генетике и који поседује одговарајућу дозволу за рад (лиценцу).³²⁶ Запослени треба да буде информисан како у усменом тако и у писаном облику о циљу тестирања, врсти и методу, могућим ризицима тестирања, могућим ризицима по запошлење/рад, о начину чувања резултата тестирања, као и о условима преношења генетичке информације.³²⁷ Здравствени радник који спроводи тестирање у обавези је и да генетичке информације запослених добијене генетичким тестирањем чува и третира као поверљиве.³²⁸ На тај начин, обезбеђује се заштита приватности запослених, заштита здравља и безбедности на раду, као и право на (достојанствен) рад.

Као посебан етички али правни изазов, данас, јесте и питање откривања и дељења личних здравствених и генетичких података преко дигиталних платформи, односно у оквирима здравствених информационих система формирањем свеобухватних база података, и њихово коришћење, најчешће, у научне сврхе. Уколико се ово примени у контексту осигурања заштите

³²⁶ C. MacDonald, B. Williams-Jones, *op. cit.*, стр. 238.

³²⁷ L. Nielsen, *op. cit.*, стр. 38.

³²⁸ *Ibidem.*

здравља и безбедности на раду, и службе медицине рада као јавне институције, односно држава ради спровођења политике заштите јавног здравља могу бити заинтересовани за ове податке са циљем да се прати настанак и развој професионалних болести. Вођење база података, односно регистра³²⁹ професионалних болести од значаја је за: праћење стања у овој области, превенцију професионалних болести и примену адекватних мера заштите, те креирање и вођење политике заштите здравља и безбедности на раду. Како би се, истовремено, осигурала превентивна и заштитна функција деловања јавних институција, те обезбедила заштита интереса већине радника, с једне, али и заштита појединачних, личних података запослених, са друге стране, у теорији се истиче неопходност поштовања одређених етичких принципа везаних за дељење здравствених и генетичких података коришћењем дигиталних, односно информационих платформи. Први принцип одређен је као обезбеђење научне вредности, што значи да се у поступку размене података мора осигурати одговарајући квалитет, квантитет и приступачност.³³⁰ Други принцип се односи на заштиту корисника, то јест заштиту достојанства, обезбеђење

³²⁹ Вођење регистра у здравству и формирање националних база података, у скорије време, уз помоћ информационих технологија отвара важна питања начина креирања тих база, односно критеријума класификације, као и спречавања злоупотреба истих. Као пример, наводимо тенденцију креирања база података посебних група болести (стања) у свету али и у Србији. Наиме, у Србији се последњих година истиче неопходност вођења регистра ретких болести, са циљем обезбеђења дијагностике и терапије за ову нарочито вулнерабилну категорију пацијената. Иако је 2015. године усвојен посебан закон, тзв. Зојин закон за област ретких и генетичких болести, он не садржи одредбе о врсти података који се уносе у регистар о ретким болестима. Тако, остаје нејасно да ли се регистри воде према пацијентима или према самим болестима. S. Stojković Zlatanović, R. Sovilj, M. Sjeničić, „Right to Health Care of the People Suffering from Rare Diseases – Case study of Serbia legislation”, in: S. Nikoloska, A. Stanojaska (eds.), *Security, Political and Legal Challenges of Modern World*, St. Kliment Ohridski, Universitet of Bitola, Bitola, 2018, стр. 208.

³³⁰ B. Riso, A. Tupasela, D. Vears, H. Falzmann, J. Cockbain, M. Loi, N. Kongsholm, S. Zullo, V. Rakić, „Ethical sharing of health data in online platforms – which values should be considered?”, *Life Sciences, Society and Policy* (2017) 13:12.

поверљивости и сигурности података, као и права на информисани пристанак.³³¹ Трећи се тиче промоције аутономије личности, односно везан је за капацитет индивидуе да самостално доноси одлуке и да на основу њих дела, у складу са својим личним вредностима, залагањима и животним циљевима.³³² Четврти се везује за осигурање односа поверења, док се пети односи на обезбеђење узајамног интересног односа између користи за лица чији се подаци деле и остварења општих циљева друштва.³³³ И последњи, шести принцип јесте економске природе и односи се на одрживост, односно очекивања да ће коришћена платформа трајати одговарајући период како би се „оправдали“ њени трошкови.³³⁴

Остваривање начела аутономије запосленог као пацијента

Начело аутономије остварује се установљавањем права на самоодређење, где се често и сама аутономија дефинише „као способност појединца/пацијента за самоодређење, што значи могућност да доноси самосталне одлуке о свом здрављу, док у пракси значи да се пацијентима мора осигурати право да прихвате или да одбију предложено медицинску интервенцију.“³³⁵ Начело аутономије остварује се и гарантовањем права на информисани пристанак, где једино потпуно информисано лице може да донесе правилну одлуку у погледу свог здравља, то јест оно мора да има потпуну, релевантну и истиниту информацију о предложеном лечењу, као и о могућим алтернативама укључујући ту и потенцијалне користи, потенцијалну штету, као и последице уколико се лечење

³³¹ *Ibidem.*

³³² *Ibidem.*

³³³ *Ibidem.*

³³⁴ *Ibidem.*

³³⁵ J.E. Snyder, C.C. Gauthier, *op. cit.*, стр. 13.

одбије. Може се закључити да, етичко начело аутономије пацијента добија своју правну димензију прокламовањем права на самоодређење, односно права да се прихвати или одбије предложена медицинска мера, као и прокламовањем права на информисани пристанак (права на пристанак уз пуну обавештеност). Право на самоодређење, најопштије речено, значи одлучивање о самом себи и оно се налази у основи сваког пацијентовог права, где постоји слобода сваког појединца да одлучује о стварима које се тичу његовог тела, живота и здравља.³³⁶ Право на самоодређење представља део уставних гаранција основних човекових права а најразвијеније је и највише заступљено у праву Сједињених Америчких Држава, које почива на премиси формалног самоопредељења или самоодређења, односно заснива се на аутономији личности као основном принципу, где се сваки човек сматра господарем сопственог тела, субјектом одлучивања а не објектом у медицини.³³⁷

Право на пристанак уз пуну обавештеност, односно право на информисани пристанак (енг. *informed consent*) представља израз начела аутономије пацијента и права на самоодређење, у контексту савременог разумевања односа лекара и пацијента као партнера у одређеном правном односу. Лекар је дужан да води рачуна о добру пацијентовом али и о аутономији његове личности, где без претходне пацијентове сагласности не сме започети лечење чак и када је оно витално индиковано и хитно потребно.³³⁸

Појава и настанак концепта информисаног пристанка у медицини и здравственом, односно медицинском праву до данас није потпуно јасан, те се сматра да је настао спонтано у оквирима савременог развоја медицинског права и напуштања патерналистичког концепта у разумевању односа

³³⁶ Н. Мјуловић-Зорнић, „Појам и развој пацијентових права, ... , *op. cit.*“, стр. 20.

³³⁷ А.Р. Дџонсон, М. Зиглер, В. Винслејд, *Клиничка етика, Практични приступ клиничким одлукима у клиничкој медицини*, Службени гласник, Београд, 2008, стр. 73.

³³⁸ Ј. Радишић, *Медицинско право*, ... , *op. cit.*, стр. 64.

лекара и пацијента. Захтев за „обичним“ пристанком на медицинску интервенцију био је успостављен у Сједињеним Америчким Државама пре Другог светског рата, да би након Нирнбершких процеса постао део међународног права, с тим да се обично каже „да је концепт информисаног пристанка настао наизглед ниоткуда.“³³⁹ Данас се истиче да је концепт информисаног пристанка настао у федералној држави Калифорнији и да се веже за случај из 1957. године када је изнесен као предлог од стране Америчког колеџа хирурга, учесника у парници, а који је усвојен усмено од стране суда без уношења у регулативу.³⁴⁰ Дилеме о оправданости прописивања права на информисани пристанак прате појаву овог концепта од самог његовог настанка, па и данас постоје одређена неслагања уз истицање да постоји изражена контрадикторност између пацијентовог права на информисани пристанак и обавезе лекара да обезбеди добробит пацијенту, до ставова да, савремена медицина даје више могућности у лечењу различитих болести, те да није реално да лекар упозна пацијента са свим тим начинима лечења, због чега треба предвидети обавезу лекара да обавести/информише пацијента само о оним начинима лечења који су у складу с лекаревим личним моралним вредностима.³⁴¹ Такође развој медицине и биологије условио је појаву нових облика лечења, обично тешких болести и стања која често имају форму медицинских истраживања и клиничких огледа. Будући да су лечења таквих болести праћена великим ризицима, потреба за потпуним обавештењем пацијената о процедурама и могућим ризицима наметнула су се као неопходна. Тако је у Сједињеним Америчким Државама покренута расправа о оправданости прописивања права на информисани пристанак у вези са смрћу пацијента који је учествовао у клиничком испитивању генском терапијом, као и смрћу

³³⁹ A. Meisel, M. Kuczewski, „Legal and Ethical Myths About Informed Consent,” *Archives of Internal Medicine*, Vol. 156(22), 9/23 December 1996, стр. 2521.

³⁴⁰ *Ibidem*.

³⁴¹ *Ibid.*, стр. 2522.

здрог лица које је учествовало као волонтер у клиничком испитивању, а које је укључивало инхалацију одређеног хемијског једињења у оквиру студије о астми.³⁴² У вези с тим, отворило се питање недостатка информисаности учесника у клиничким испитивањима и огледима о могућим ризицима и повредама концепта информисаног пристанка, где је закључено да се прописивањем овог права штите остала појединачна права пацијента као грађанина али и њихова добробит, чиме им се даје могућност да донесу слободну одлуку на основу потпуне информисаности о предмету одлучивања.³⁴³

Да би пристанак био пуноважан, он мора да задовољи одређене правне критеријуме – 1. да је заснован на одређеним информацијама: лекар дужан да благовремено обавести пацијента о свим чињеницама од којих би могла да зависи његова одлука да пристане или не пристане на предложену меру. У те чињенице спадају: а) дијагноза и прогноза болести; б) кратак опис, циљ и корист од предложене интервенције, време њеног трајања и могуће последице ако се предузме, односно не предузме; в) врста и вероватноћа могућих ризика, болне и друге споредне или трајне последице; г) алтернативне методе лечења; д) могуће промене пацијентовог стања после медицинске интервенције, као и могуће нужне промене у начину пацијентовог живота; ђ) дејство лекова и могуће споредне (нежељене) последице тог дејства. Притом, лекар је дужан да у медицинску документацију унесе податак да је пацијенту, односно његовом законском заступнику дао одговарајуће обавештење.³⁴⁴

Разликује се тзв. терапеутско обавештење, односно обавештење ради пацијентове сигурности које представља саставни део лечења и подразумева све оно што лекар треба да каже пацијенту да би га навео на понашање у интересу његовог

³⁴² O. Corrigan, „Empty ethics: the problem with informed consent,” *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25, No. 3, 2003, стр. 768–769.

³⁴³ *Ibid.*, стр. 769.

³⁴⁴ Ј. Радишић, *Медицинско право*, ... , *op. cit.*, стр. 101.

здравља (нпр. упутство шта пацијент треба а шта не треба да чини у време медицинске интервенције, указивање на контра-индикације и споредна дејства лека и сл.). Необавештавање, у овом случају, представља лекарску грешку, за коју важе општа правила о грешкама од обавештења које чини претпоставку пристанка на одређену медицинску интервенцију. Обавештење, рецимо, чини материјалну садржину пристанка, па уколико обавештење није уопште дато или је непрописно, пристанак пацијента на предложену медицинску меру није правно ваљан а лекар сноси ризик штетних последица.³⁴⁵ Осим тога, обавештење треба дати и без пацијентовог тражења, уз то да лекар не сме да допусти да обавештење о дијагнози и прогнози болести даје неко од његових помоћника (медицинска сестра, болничар, лаборант, лекар на стажу и сл.).³⁴⁶ Прецизан одговор на питање о чему све лекар треба да обавести пацијента није могуће дати јер то зависи од околности конкретног случаја, али је генерално заступљено становиште да је потребно у најбитнијим цртама обавестити пацијента о врсти, обиму, ризицима и последицама, као и о току предложене медицинске интервенције. У извршењу обавезе обавештења пацијента лекар треба да се руководи етичким принципима, од којих су два најзначајнија: а) да говори истину пацијенту, при чему треба имати у виду то да „право на истину има онај болесник који је, по процени лекара, способан да је поднесе“ и б) да поштује вољу пацијента, чак и у случајевима када је она са становишта медицинске етике неразумна јер пацијент има право да одбије лечење и када му је угрожено здравље или чак и сам живот;³⁴⁷ 2. да је утврђена пацијентова способност за одлучивање,³⁴⁸ где

³⁴⁵ *Ibid.*, стр. 100-101.

³⁴⁶ Н. Мјовић-Зорнић, „Појам и развој пацијентових права, ...“, *op. cit.*, стр. 22.

³⁴⁷ В. Клајн-Татић, „Пristанак „обавештеног пацијента“ на медицинску интервенцију,“ у Н. Мјовић-Зорнић (пр.), *Пацијентова права у систему здравства*, Институт друштвених наука, Центар за правна истраживања, Београд, 2010, стр. 40–41.

³⁴⁸ Данас се, укључујући и домаће право, способност за одлучивање не веже за пословну способност већ се способност признаје и детету које је навршило 15 година живота и које је способно за расуђивање.

се оцена способности веже за пацијентове менталне способности да донесе одлуку на основу претходног обавештења. Приликом оцене способности за доношење одлуке о лечењу полази се од следећих питања – да ли пацијент разуме шта је предложено, да ли је способан да донесе одлуку о лечењу на основу тога што му је предложено, затим који степен разумевања и способности за доношење одлуке се захтева за тог пацијента, узимајући у обзир, његово тренутно здравствено стање, као и који степен оштећења се захтева да би се то лице прогласило неспособним за доношење одлуке;³⁴⁹ 3. пристанак пацијента прибавља се у сваком појединачном случају, где се за медицинску интервенцију захтева *йосебан, сйецијалан йрисйанак*, што значи да се пристанак мора односити на одређене дијагностичке и терапијске мере које лекар хоће да предузме, као и на одређене ризике с којима су те мере повезане – јер, пристајући да се лечи у болници пацијент не пристаје на све медицинске интервенције које над њим буду спроведене;³⁵⁰ С тим у вези, разликује се тзв. *йређушйи йрисйанак*, где се подразумева да пристанак за преглед постоји самим тим што је пацијент дошао код лекара, али и тзв. *йрешйосшављени йрисйанак или сйање нукде* када се пацијент налази у бесвесном стању, у случају отклањања опасности по живот и здравље пацијента или трећих лица или уочене потребе да се операција прошири или

Над осталим малолетницима и лицима лишеним пословне способности, медицинске мере се могу предузети уз пристанак њихових законских заступника (родитеља, усвојиоца или старатеља), где се истиче да и пословно неспособно лице треба да буде укључено у доношење одлуке о престанку на предложену медицинску меру, у складу са његовом зрелосћу и способношћу за расуђивање. Треба истаћи да слобода одлучивања о медицинским мерама над другима није неограничена, као што је неограничена слобода одлучивања пословно способних лица о сопственом подвргавању медицинским мерама. Тако, на пример, када родитељ одлучује о лечењу свог малолетног детета, родитељ је дужан да води рачуна о интересу дететовог живота и здравља које не сме жртвовати властитом интересу или уверењу: Ј. Радишић, *Медицинско йраво, ... , оп. cit.*, стр. 97.

³⁴⁹ J. F. Drane, „Competency to Give an Informed Consent, A Model for Making Clinical Assessment,” *Journal of American Medical Association*, Vol. 252, No. 7, 1984, стр. 925.

³⁵⁰ Ј. Радишић, *Медицинско йраво, ... , оп. cit.*, стр. 95.

промени; осим тога, за једноставне и уобичајне интервенције довољан је усмени пристанак, а у случају озбиљних интервенција пристанак треба да буде дат у писменом облику;³⁵¹ и 4. пристанак се може опозвати усмено, све док се не започне спровођење мере,³⁵² с тим да, начелно, пристанак може бити опозван и пошто је медицинска интервенција отпочела, али пацијент треба да буде обавештен и свестан ризика коме се због опозивања излаже.³⁵³

У савременим правним системима, укључујући и Србију, пристанак на медицинску интервенцију јесте израз човековог права на самоодређење у односу на сопствено тело, које има своје утемељење у уставној гаранцији неприкосновености људске личности.³⁵⁴ Ово право је неутуђиво, где увек треба имати у виду то, да лекара на медицинску интервенцију не овлашћују ни симптоми болести ни медицинска индикација већ пристанак пацијента јер је пацијент субјект а не објект медицине, чиме се обезбеђује пуно поштовање човековог урођеног достојанства.³⁵⁵ Закон о правима пацијената (2013) прописује право на обавештење (члан 11), као посебно право, и право на пристанак (члан 15). Пацијент има право да од надлежног здравственог радника добије благовремено обавештење како би донео одлуку да пристане или да не пристаје на предложену медицинску меру, при чему закон експлицитно утврђује о чему све треба обавестити пацијента.³⁵⁶ Обавештење се даје у усменом облику, треба да буде саопштено пацијенту на начин који он разуме, и уз обраћање пажње на његову старост, образовање, као и емоционално

³⁵¹ Н. Муговић-Зорнић, „Појам и развој пацијентових права, ... , *op. cit.*“, стр. 22.

³⁵² *Ibidem.*

³⁵³ Ј. Радишић, *Медицинско право*, ... , *op. cit.*, стр. 100.

³⁵⁴ *Ibid.*, стр. 95.

³⁵⁵ *Ibidem.*

³⁵⁶ *Закон о правима пацијената*, („Сл. гласник РС,” бр. 45/2013), члан 11.

стање.³⁵⁷ Обавештење се може дати и члану уже породице у случају да здравствени радник процени да пацијент није способан да разуме обавештење, или уколико процени да ће обавештењем знатно нашкодити здрављу пацијента.

У случајевима прибављања генетичких, односно других информација о здравственом статусу запосленог-пацијента, пре прибављања пристанка на генетичко тестирање, одговорно лице је дужно да информише пацијента о природи, значењу и обиму испитивања, као и да му остави довољно времена да донесе одлуку. Овде се нарочито наглашава обавештење о „осетљивости“ генетичких информација, што значи да резултати генетичког тестирања могу да укажу како на садашње, тако и на будуће здравствено стање, односно здравствени статус пацијента али и чланова његове породице. У вези са тим, дужност обавештења укључује: 1. објашњење у погледу намене, врсте, обима и значења генетичког тестирања, као и основне информације о ограничењима примењене методе; 2. објашњење у вези са одређеним ризицима по здравље онога ко се испитује у односу на сазнање о резултату генетичког тестирања или код узимања генетичких узоракa потребних за то, што укључује случај трудне жене и објашњења ризика по ембрион, односно фетус; 3. указивање на могућност повлачења пристанка у било ком тренутку; 4. обавештење о његовом праву да одбије саопштавање резултата генетичког тестирања, што укључује и право да не подигне резултате, као и право да захтева уништење резултата; и 5. обавештење учесника у испитивању, односно тестирању у случају масовног генетичког скрининга о резултатима евалуације програма.³⁵⁸ Одговорно лице које поступа у тестирању треба да унесе у медицинску документацију садржај сваког од ових обавештења у време пре његовог спровођења.³⁵⁹ Обавештење о дијагнози код утврђене болести, генетички условљене аномалије или ретке болести

³⁵⁷ *Закон о правима пацијената*, („Сл. гласник РС,” бр. 45/2013), члан 11.

³⁵⁸ *Закон о превенцији и дијагнози генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести*, („Сл. гласник РС,” бр. 8/2015), члан 16.

³⁵⁹ *Ibidem*.

саопштава искључиво лекар који предузима дијагностичку меру.³⁶⁰ Пацијент над којим се врши генетичко испитивање има право да добије пуну информацију о свом генетичком здрављу, док изузетак представља случај када пацијент не жели да сазна резултате тестирања или када је законом ограничено вршење овог права у корист пацијента или трећег лица.³⁶¹ У склопу права пацијента на обавештење у области ретких и генетичких болести, као посебан облик обавештења јавља се генетичко саветовање, које је у домаћем праву, први пут уведено одредбама Закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести (2015), тзв. Зојиним законом. Предвиђа се да се у поступку предиктивне дијагностике обавезно спроводи генетичко саветовање у вези с предвиђањем моногенетичких болести, откривањем генетичке предиспозиције или осетљивости на болести, као и идентификацијом лица које може бити здрави носилац гена одговорног за болест.³⁶² Начин и обим генетичког саветовања мора да буде у складу са очекиваним резултатом теста и његовим значењем за пацијента, а нарочито уколико је реч о жени као пацијенту, њеном партнеру или члану породице.³⁶³ Генетички савет о зачећу или рођењу детета саопштава се на начин који уважава слободу жене у погледу њеног репродуктивног понашања.³⁶⁴ Код пренаталне дијагностике која се предузима с циљем да доведе до здравог и жељеног потомства, где се утврђује или искључује постојање одређене генетичке болести, генетички условљене аномалије или ретке болести код ембриона или фетуса, лекар је дужан да трудну жену обавести о њеном праву на генетичко саветовање, док је њеног партнера дужан да обавести о резултату генетичког испитивања уколико он учествује у поступку генетичког саветовања.³⁶⁵ Генетичко саветовање

³⁶⁰ *Ibidem.*

³⁶¹ *Ibid.*, члан 21, став 1. и 2.

³⁶² *Ibid.*, члан 24, став 1.

³⁶³ *Ibid.*, члан 24, став 2.

³⁶⁴ *Ibid.*, члан 24, став 3.

³⁶⁵ *Ibid.*, стр. 26.

омогућава информисање трудне жене о карактеристикама болести, начину откривања, терапијским могућностима, о успешности резултата који се могу добити из анализе, као и о њиховим последицама, затим информисање о скривеним ризицима узорака и њиховим ограничењима, као и информисање о чињеници да ће се дете родити са телесним или душевним недостацима, што представља законску индикацију за прекид трудноће, у поступку на захтев трудне жене, а по одобрењу надлежног конзилијума лекара, односно Етичког одбора здравствене установе.³⁶⁶

Посебном одредбом домаћи Закон о правима пацијената (2013) прописује право пацијента на пристанак, односно право да слободно одлучује о свему што се тиче његовог живота или здравља, које је ограничено једино угрожавањем живота и здравља других лица.³⁶⁷ Пацијент мора дати изричит пристанак на предложену медицинску меру, било у усменом или писменом облику који је обавезан у случајевима инвазивне дијагностичке или терапијске мере. Пристанак може бити и прећутан, те се сматра да је дат уколико се пацијент није изричито противио. Он се може и опозвати (писмено или усмено) како пре почетка спровођења медицинске интервенције тако и док интервенција траје. Пацијент има право да одбије предложену медицинску меру чак и када се њоме спасава или одржава његов живот, где је здравствени радник дужан да му укаже на последице такве одлуке, као и да писмену изјаву пацијента унесе у медицинску документацију. Закон препознаје и тзв. претпостављени пристанак када је пацијент без свести или из других разлога није у стању да саопшти пристанак, уз обавезу лекара да обавести чланове уже породице.

Право на приватност и право на поверљивост информација о генетичком и здравственом статусу пацијената настала су као израз дужности лекара до поштују морални принцип аутономије пацијента, те датирају још од античког доба и Хипократове заклетве. Право на приватност и поверљивост се обично

³⁶⁶ *Ibid.*, члан 27.

³⁶⁷ *Закон о правима пацијената*, („Сл. гласник РС,” бр. 45/2013), члан 15.

прописују у законима или кодексима медицинске етике и остварују истовремено, те се често сматрају синонимима, због чега је потребно указати на разлике између ова два појма.³⁶⁸ Тако се у Кодексу медицинске етике Америчког колеџа лекара утврђује „обавеза поштовања пацијентове приватности и забрањује откривање поверљивих информација, осим у случајевима када је пацијент дао свој пристанак или уколико је то дозвољено ради заштите других лица или ради поштовања одредби закона.“³⁶⁹ У америчком правном систему, прописи о заштити генетичке приватности су све до доношења посебних прописа о забрани генетичке дискриминације, односно до доношења Закона о забрани дискриминације по основу генетичких информација (2008) били окосница заштите лица код којих су утврђене одређене промене на генима.³⁷⁰ Овде се често цитира случај *Whalen vs. Poe*, где је Врховни суд Сједињених Америчких Држава признао уставно право појединца на приватност здравствених података уз ограничење по основу претежнијег интереса државе.³⁷¹

Термин „приватност“ потиче од латинске речи *privatus* која значи лишити и прво је коришћен у области војске у вези са „лишавањем некога статуса или чина.“³⁷² Најранија правна анализа концепта приватности веже се за ауторе Ворена (енг. *Warren*) и Брандиза (енг. *Brandies*) и за 1890. годину, где стоји „да англоамеричко право установљава обавезу поштовања права појединца да одреди границе до којих ће се његова осећања и мисли откривати другима.“³⁷³ Најопштије речено, приватност се дефинише као заштита од излагања или

³⁶⁸ J.C. Moskop, et al., „From Hippocrates to HIPAA: Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine Part I: Conceptual, Moral, and Legal Foundations,” *Annals of Emergency Medicine*, Vol. 45, No. 1, 2005, стр. 53.

³⁶⁹ *Ibidem*.

³⁷⁰ N. Petrušić, „Zakonski okvir zaštite od genetske diskriminacije u američkom pravnom sistemu”, ... , *op. cit.*, стр. 349.

³⁷¹ *Ibidem*.

³⁷² H. Leino-Kilpi et al., „Privacy: a review of the literature,” *International Journal of Nursing Studies*, 38:2001, стр. 663–664.

³⁷³ *Ibid.*, стр. 664.

мешања других, док је у најранијем раду о приватности (Ворен и Брандиз, 1890) право на приватност одређено као „право да се неко пусти на миру.“³⁷⁴ Данас се под правом на приватност подразумева право на ограничавање приступа појединцу, као и право да се не открију другима одређене личне информације,³⁷⁵ односно у области заштите здравља, право лица/пацијента да контролише откривање његових личних здравствених информација.³⁷⁶ У вези с тим, потребно је указати да се разликују три облика/врсте приватности: физичка приватност, приватност информација и приватност одлука,³⁷⁷ с тим да се, у области заштите здравља, највише пажње посвећује тзв. приватности информација о здравственом статусу пацијента, па отуда право на приватност (и поверљивост) информација о здравственом статусу. Физичка приватност подразумева заштиту тела, односно право да се заштити људско тело од откривања, при чему пацијенти приликом спровођења медицинског прегледа „откривају“ своје тело лекару али очекују да их лекар заштити од сваког непотребног или понижавајућег контакта или откривања.³⁷⁸ Приватност одлука значи заштиту нечијег личног избора (одлуке) и обезбеђење немешања других лица или државе (Врховни суд САД-а установио је право на приватност ради заштите слободе избора у погледу коришћења контрацептивних средстава или у погледу доношења одлуке о прекиду трудноће).³⁷⁹ Приватност информација односи се на заштиту од откривања информација о здравственом статусу, где је откривање ових информација

³⁷⁴ J. C. Moskop, et al., *op. cit.*, стр. 54.

³⁷⁵ M.A. Rothstein, „Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect,“ у B.B. Longest Jr. (ed.), *Contemporary Health Policy, Health Administration Press*, AUPHA Press, Chicago-Washington, 2001, стр. 483.

³⁷⁶ T.C. Rindfleisch, „Confidentiality, Informational Technology, and Health Care,“ *Communications of the ACM*, 40:8, 1997, стр. 92–100.

³⁷⁷ J. C. Moskop, et al., *op. cit.*, стр. 54.

³⁷⁸ *Ibidem*.

³⁷⁹ *Ibidem*.

укључујући и информација о историји болести лекару неопходно, али се зато очекује да лекар ограничи приступ других лица овим информацијама.³⁸⁰ Приватност информација се зато повезује с правом пацијента на поверљивост здравствених информација, односно с дужношћу лекара да осигура поверљивост здравствених информација пацијента. Тако право на поверљивост подразумева право лица/пацијента да спречи поновно откривање „осетљиве“ здравствене информације, односно оне информације која је претходно откривена лекару у оквирима заснованог односа лекар-пацијент.³⁸¹ Право на поверљивост здравствених информација укључује то да болница или лекар не смеју да ставе на располагање личне или медицинске податке некој трећој страни без пацијентовог пристанка, где је лекар дужан да чува професионалну тајну, па и после пацијентове смрти.³⁸² Тајна обухвата све податке о пацијенту и његовој околини, који су лекару поверени или их је он сазнао приликом обављања свог позива.³⁸³ Повредом права на поверљивост, лекар, истовремено, чини и повреду радне дужности, што је основ за покретање дисциплинског поступка против лекара или другог здравственог радника.³⁸⁴ Повреда обавезе поверљивости личних (здравствених) података представља дискриминаторско поступање и повреду начела једнакости чиме запослени који је наовлашћено поступао, односно без пристанка лица на кога се подаци односе, али и без претходног одобрења надређеног врши повреду уговора о раду.³⁸⁵ То може имати за последицу отказ уговора о раду, умањење зараде запосленом, те привремено удаљење с рада без

³⁸⁰ *Ibidem*.

³⁸¹ M.A. Rothstein, *op. cit.*, стр. 483–484.

³⁸² H. Mujović-Zornić, „Pojam i razvoj pacijentovih prava, ...”, *op. cit.*, стр. 23.

³⁸³ *Ibidem*.

³⁸⁴ С. Стојковић Златановић, Б. Лазаревић, „Поверљивост података о личности - импликације на положај запослених са становишта судске праксе“, *Право и ђивреда*, бр. 4–6/2017, стр. 707.

³⁸⁵ *Ibidem*.

накнаде зараде.³⁸⁶ Овде пак треба имати у виду једно „природно“ одступање од обавезе лекара на поверљивост здравствених информација, односно откривање ових информација другим здравственим радницима ради обезбеђења потребне неге пацијента, због чега се сматра да је пацијент прећутно пристао на овакво откривање када се обратио, односно затражио помоћ лекара.³⁸⁷ Наравно, пацијент задржава право да изричито забрани откривање ових информација другим здравственим радницима.³⁸⁸ У праву Србије, прегледу пацијента и предузимању медицинских мера могу присуствовати само они здравствени радници који непосредно учествују у прегледу и предузимању медицинских мера, али и ученици и студенти школа и високошколских установа здравствене струке, с тим да пацијент има право да, на свој изричит захтев, забрани присуство других здравствених радника, односно сарадника.³⁸⁹ Пацијенту се признаје право на поверљивост свих личних информација које је саопштио надлежном здравственом раднику, односно сараднику укључујући и оне које се односе на стање његовог здравља и потенцијалне дијагностичке и терапијске процедуре, као и право на заштиту приватности током спровођења дијагностичких испитивања и лечења у целини.³⁹⁰

Закон о правима пацијената Србије (2013) посебно предвиђа право на приватност и поверљивост (члан 14) а посебно право на поверљивост података о здравственом стању пацијента (члан 21), с тим да је разлог за овакву поделу нејасан. Она би евентуално била оправдана, уколико би се посебно предвидело пацијентово право на приватност а посебно право на поверљивост информација о здравственом статусу, уз указивање на њихове концептуалне разлике. Право на поверљивост, у

³⁸⁶ *Ibidem*.

³⁸⁷ J. Montgomery, *op. cit.*, стр. 265.

³⁸⁸ *Ibidem*.

³⁸⁹ Закон о правима пацијената, („Сл. гласник РС,” бр. 45/2013), члан 14.

³⁹⁰ *Ibid.*, члан 14, став 1.

домаћем праву, огледа се у обавези здравствених радника, сарадника и других лица да чувају здравствене податке као тајну, од које могу бити ослобођени једино на основу пацијентовог писменог пристанка, односно пристанка његовог законског заступника или на основу одлуке суда.³⁹¹

Заштита права на приватност генетичких информација подразумева законско регулисање услова за спровођење генетичког тестирања, узимајући у обзир, да се оно све више користи као дијагностичко средство, али и као средство превенције и предикције болести, уз предвиђање забране генетичке дискриминације у области рада и запошљавања.³⁹² У Србији, генетичка дискриминација забрањена је Законом о забрани дискриминације, где је као посебан случај дискриминације предвиђена дискриминација у области рада.³⁹³ Забрањује се повреда начела једнакости у погледу услова за заснивање радног односа, као и у погледу остварења осталих права у области рада (право на рад, на слободан избор запослења, на напредовање у служби, стручно усавршавање и професионалну рехабилитацију, на једнаку накнаду за рад једнаке вредности, на правичне и задовољавајуће услове рада, на одмор, образовање, ступање у синдикат, на заштиту од незапослености), при чему се не прави разлика између оних лица која су у радном односу и оних који раде на основу уговора који не доводе до заснивања радног односа.³⁹⁴ Закон предвиђа и оправдава тзв. позитивну дискриминацију, те се дискриминацијом у области рада не сматра прављење разлика, искључење или давање првенства због особености одређеног посла код кога лично својство лица представља стварни и одлучујући услов обављања посла, ако је сврха оправдана, као и предузимање мера заштите

³⁹¹ *Ibid.*, члан 22.

³⁹² С. Стојковић Златановић, Р. Савиљ, „Право на приватност и заштита генетских информација у области рада и запошљавања“, *Српска јолићичка мисао*, бр. 4/2017, стр. 193.

³⁹³ *Закон о забрани дискриминације* („Сл. гласник РС“, бр 22/2009).

³⁹⁴ *Ibidem.*

према појединим категоријама радника.³⁹⁵ Генетичке карактеристике представљају нарочито осетљиво лично својство, док је употреба података о личности (спадају и информације о генетичком статусу) изван сврхе за које су прикупљени забрањена Уставом, с тим да важеће законодавство не предвиђа у које сврхе је дозвољено прикупљање генетичких информација, што може да доведе до неовлашћеног прикупљања генетичких информација запослених и лица која траже запослење од стране послодаваца.³⁹⁶

Право на приватност и поверљивост информација о здравственом статусу није неограничено, те се националним законима предвиђају легитимна ограничења овог пацијентовог права. И Европска конвенција о људским правима (члан 8.) предвиђа да је, у изузетним случајевима, дозвољено одступање од неограничене примене права приватности и то: ради заштите националне сигурности, јавне безбедности или економске добробити државе, затим ради спречавања нереда или кривичног дела, заштите морала и здравља, или ради заштите права и слобода других лица.³⁹⁷ Закон о заштити права пацијента Србије (2013) као једино ограничење права на поверљивост здравствених информација предвиђа заштиту права члана породице пацијента, где је здравствени радник овлашћен да открије информацију о здравственом статусу члану породице пацијента, чак и ако он није дао пристанак, уколико је саопштавање таквих информација неопходно ради избегавања здравственог ризика за члана породице.³⁹⁸ Примећује се да домаћи законодавац не предвиђа ограничења права поверљивости здравствених информација из јавних разлога, већ узима у обзир једино утицај пацијентове одлуке на здравље његових ближњих. У упоредном праву, нарочито у англосаксонском

³⁹⁵ *Ibidem*.

³⁹⁶ С. Стојковић Златановић, Р. Совиљ, *op.cit.*, стр. 193.

³⁹⁷ J. Montgomery, *op. cit.*, стр. 262.

³⁹⁸ Закон о правима пацијената, („Сл. гласник РС,” бр. 45/2013), члан 22, став 3.

правном систему, право на приватност и поверљивост здравствених информација се ограничава из разлога јавног интереса, односно јавног интереса заштите деце, као посебно рањиве категорије. У Великој Британији се, рецимо, установљава изузетак од заштите права поверљивости информација, када лекар или други здравствени радник, овлашћен да обавести социјалну службу или полицију, на основу разговора са пацијентом посумња да пацијент злоставља дете.³⁹⁹ У судској пракси Сједињених Америчких Држава заступа се становиште да је откривање генетичке информације (која се сматра посебном врстом здравствених информација) и кршење права поверљивости здравствених информација дозвољено у случајевима када њено откривање, односно неоткривање може да има утицај на чланове уже породице пацијента и на њихова основна права. Тако је предвиђена могућност откривања информације о генетичком статусу супружнику пацијента који је носилац, на пример гена ретке цистичне фиброзе, јер је то од значаја за супружника у погледу остваривања права на планирање породице и рађања деце.⁴⁰⁰ Одступања, односно изузеци од апсолутне примене права на поверљивост здравствених и генетичких података сматрају се оправданим уколико су као такви изричито предвиђени законом, а њихова примена у конкретном случају сразмерна циљу који се жели постићи, односно заштити већег добра. Већина савремених права их установљава у случајевима заштите националне сигурности, безбедности, јавног здравља и морала, као и слобода и права других лица. Оправданост њиховог прописивања је неспорна, једино посебну пажњу треба посветити процени сразмерности интереса неоткривања „осетљивих“ података о личности и интереса утврђеног законским прописима у конкретном случају.

³⁹⁹ J. Montgomery, *op. cit.*, стр. 269.

⁴⁰⁰ J.L. Gold, „To Warn or not to Warn? Genetic Information, Families, and Physician Liability,” *McGill Journal of Medicine*, Vol. 8, No. 1, 2004, стр. 74.

Приватност биомедицинских података о личности и генетичка дискриминација – регулатива Савета Европе и пракса Европског суда за људска права

Конвенција о људским правима и основним слободама Савета Европе (1952) у члану 14. забрањује дискриминацију по више различитих основа, с тим да не предвиђа посебно забрану дискриминације по основу генетичких карактеристика. Ипак, могуће је позивање на овај основ јер конвенција установљава могућност утврђивања дискриминације „по основу другог статуса“, што не би требало да искључује генетичка својства појединца. Треба међутим, узети у обзир то да Конвенција о људским правима и основним слободама Савета Европе изричито не утврђује ни дискриминацију по основу било којих других здравствених карактеристика, што може да доведе до одређених „проблема“ у остваривању права. Са друге стране, документ који регулише забрану генетичке дискриминације јесте Европска конвенција о људским правима и биомедицини коју је Савет Европе усвојио 1997. године. Ова конвенција сматра се „првим међународним правно обавезујућим документом донетим с циљем да обезбеди заштиту људског достојанства, права и слобода путем низа принципа и забрана против злоупотребе биолошких и медицинских достигнућа.“⁴⁰¹ Конвенција забрањује било који облик дискриминације појединаца на основу њиховог генетичког наслеђа и установљава потребу за поштовањем јединствености и различитости сваког појединца.⁴⁰² Конвенција о људским правима и биомедицини је правно обавезујућа за све државе које су је ратификовале укључујући и Републику Србију која је ратификовала ову Конвенцију⁴⁰³ 2010. године.

⁴⁰¹ N. J. King, S. Pillay, G. A. Lasprogata, *op. cit.*, стр. 115.

⁴⁰² *Ibidem*.

⁴⁰³ Закон о поштовању Конвенција о заштити људских права и достојанства људског бића у погледу примене биологије и медицине: Конвенција о људским правима и биомедицини, („Сл. гласник РС“ – Међународни уговори“, бр. 12/2010).

Од (посредног) значаја за правно регулисање спровођења генетичког тестирања, те прибављања генетичких информација са аспекта утврђивања могуће дискриминације јесте примена члана 8. Европске конвенције о људским правима и основним слободама о праву на поштовање приватног и породичног живота, дома и преписке. Члан 8. Конвенције у контексту генетичког тестирања у области рада и запошљавања од важности је због утврђивања оправданости, односно неоправданости задирања послодаваца у питања везана за генетички статус запослених и кандидата за запослење. Генетичке информације улазе у домен приватног живота, а све у оквирима концепта који је утврдио Европски суд за људска права. Наиме, према становишту суда заузетог у случају *X and Y v. Netherlands*, приватан живот односи се на физички и морални интегритет појединца. Осим тога, став суда је и да концепт приватног живота укључује и професионални живот индивидуе,⁴⁰⁴ што омогућава примену члана 8. Конвенције и у области рада и запошљавања, односно по питању односа који се успостављају на професионалној основи. Физички интегритет, свакако, нарушава се и применом дијагностичких и терапијских мера у склопу заштите здравља, односно, тако схваћено, односи се и на генетичко тестирање. Циљ утврђивања права на заштиту приватног живота јесте заштита од арбитарног задирања јавне власти у приватни и породични живот, дом и преписку појединаца, с тим да се ова одредба од стране Европског суда за људска права тумачи шире, односно примењује се и на односе између приватних лица,⁴⁰⁵ па тако и на однос између радника и послодаваца. Начелан став Европског суда за људска права⁴⁰⁶ јесте балансирање иначе супротстављених интереса страна, пре свега,

⁴⁰⁴ Утврђено у случајевима: *Jankauskas v. Lithuania* (no. 2), *C. v. Belgium*, § 25; *Oleksandr Volkov v. Ukraine*, § 165. *Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights, Right to respect for private and family life, home and correspondence*, Council of Europe/European Court of Human Rights, 2018, стр. 28.

⁴⁰⁵ *Ibid.*, стр. 8.

⁴⁰⁶ Потврђен у случајевима: *Hämäläinen v. Finland* [GC], § 65; *Gaskin v. the United Kingdom*, § 42; *Roche v. the United Kingdom* [GC], § 157.

појединаца и јавне власти, где се, у сваком појединачном случају, оцењује да ли је задирање у приватан живот оправдано са становишта важећег права, узимајући у обзир легитимност утврђеног циља, као и потребе демократског друштва.⁴⁰⁷ Легитимност задирања у приватни живот утврђује се са становишта постојања потребе за заштитом интереса националне сигурности, јавне безбедности или економске добробити државе, превенције штете или злочина, заштите здравља или морала, или обезбеђења основних слобода и заштите права других лица.⁴⁰⁸ Могуће оправдање за захтевање генетичког тестирања запослених, односно кандидата за запослење јесте заштита здравља појединца, других лица или шире, заштита јавног здравља у оквирима спровођења мера заштите здравља и безбедности на раду. Супротно томе, стоји право лица да одбије медицински третман, на шта појединац има право према становишту Европског суда за људска права, а у оквирима примене члана 8. Конвенције.⁴⁰⁹ То значи да запослени, односно кандидат за запослење има право да одбије генетичко тестирање. Међутим, иако Европски суд за људска права није одлучивао у оваквој или сличној правној ствари, односно у случајевима оправданости генетичког тестирања у области рада и запошљавања одређени закључци на основама постојеће судске праксе могу се донети. Информације о генетичком статусу појединца (ДНК) јесу информације које се сврставају у личне податке и спадају у домен приватног живота који се штити одредбама Конвенције о људским правима и основним слободама.⁴¹⁰ Генетичке информације биле су предмет разматрања Европског суда за људска права у два случаја⁴¹¹ који су се односили на област прибављања,

⁴⁰⁷ *Ibidem*.

⁴⁰⁸ *Ibid.*, стр. 10.

⁴⁰⁹ *Ibid.*, стр. 21.

⁴¹⁰ S. Sarkar, G. Adshead, „Whose DNA Is It Anyway? European Court, Junk DNA, and the Problem With Prediction“, *The Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, Vol. 38, No. 2, 2010, стр. 247.

⁴¹¹ Први случај је *S. and Marper v. The United Kingdom* (applications no. 30562/04 and 30566/04), где је утврђено неоправдано складиштење и

складиштења и чувања ДНК узорака у оквирима база података о учиниоцима кривичних дела, где је суд утврдио диспропорционалност између интереса појединаца о заштити права на приватан живот и интереса јавне власти о спречавању криминалитета и заштити јавне безбедности. Питања складиштења и чувања генетичких података прибављених у оквирима заштите здравља и безбедности на раду и формирање националних база података нарочито је изазовно, посебно уколико се полази од становишта суда заузетих у наведеним случајевима. С тим у вези, на основама емпиријских студија, где су утврђивани ставови грађана, односно пацијената али и здравствених радника о сигурносним мерама у контексту складиштења и чувања прибављених здравствених података који укључују и биомедицинске информације, а у оквирима националних здравствених информационих система, у литератури истиче се неопходност примене посебних мера спречавања могућих злоупотреба здравствених података. Препоруке се тичу обезбеђења транспарентности и информисања грађана о начину прикупљања, чувања и складиштења здравствених података у оквирима националних база, као и обавештења о циљевима и импликацијама по појединца, уз обавезан информисани пристанак, где се предност даје изричитом пристанку насупрот претпостављеном.⁴¹²

чување ДНК података који су прибављени у истражном поступку оптужених али неосуђених лица и други *Aucquier v. France* (application no. 8806/12) који се је односио на несагласност тужиоца за подвргавање генетичком тестирању а у вези са складиштењем биомедицинских података у националну базу ДНК узорака учинилаца кривичних дела. Суд је, у овом случају, утврдио диспропорционалност јавног интереса и интереса појединца на заштиту права на приватни живот (повреда члан 8. Конвенције о људским правима и основним слободама) и истакао да одредба о чувању ДНК узорака у временском трајању од 40 година није оправдана, те да приликом утврђивања временског оквира треба узети у обзир циљ складиштења, као и природу и озбиљност противправне радње из оптужног предлога.

⁴¹² S. Sterckx, V. Rakić, J. Cockbain, P. Borry, "You hoped we would sleep walk into accepting the collection of our data": controversies surrounding the UK care.data scheme and their wider relevance for biomedical research", *Medicine Health Care and Philos.*, Published online: 18 August 2015, doi: 10.1007/s11019-015-9661-6.

Имајући у виду то да Европски суд за људска права није до сада поступао поводом оправданости, односно неоправданости спровођења (принудног) генетичког тестирања и то како у вези с применом општих мера о заштити здравља тако и у вези с применом мера о заштити здравља и безбедности на раду, став суда по овом питању не може се утврдити. Од значаја је пак становиште везано за предузимање принудних медицинских мера према другим рањивим категоријама. Тако је посебно осетљиво питање спровођења принудних медицинских радњи над ментално оболелим лицима. И у овом случају би лице које има одређена ментална оштећења, имало право да одбије предложени медицински третман у складу с применом начела информисаног пристанка. Суд је међутим, утврдио да постоје изузеци од овог правила, где је принудна терапија ментално оболелог оправдана како би се заштитио он сâм или осигурала заштита других лица.⁴¹³ Уколико се прихвати ово становиште, спровођење генетичког тестирања без сагласности запосленог, односно кандидата за запослење у случају када постоји оправдана медицинска индикација утврђена од стране лекара службе медицине рада – морално је оправдано и правно дозвољено ради заштите здравља тог лица, као и заштите здравља осталих запослених.

Забрана генетичке дискриминације у области рада и запошљавања

Иако спровођење генетичког тестирања, односно генетичког скрининга и мониторинга још увек није у толикој мери заступљено у области рада и запошљавања, очекује се да развој генетичке технологије и доступност различитих генетичких тестова доведу до повећане употребе ових тестова од стране послодаваца у будућности.⁴¹⁴ Један од разлога

⁴¹³ *Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights, Right to respect for private and family life, home and correspondence, op. cit.*, стр. 21.

⁴¹⁴ J. A. Feldman, R.J. Katz, „Genetic Testing & Discrimination in

заинтересованости послодаваца за резултате генетичког тестирања запослених јесте процена повећања могућих трошкова повезаних са манифестацијом генетичких болести у будућности.⁴¹⁵ Трошкови се тичу коришћења плаћеног одсуства запослених због болести, затим могућности раног одласка у пензију, или се односе на додатне трошкове послодаваца за прилагођавање места рада здравственим потребама запослених код којих постоји повећан ризик за настанак одређених болести. Послодавци користе резултате генетичког тестирања како би утврдили који запослени могу истовремено да повећају продуктивност, али и да минимизирају трошкове послодаваца који се односе на њихову обавезу спровођење мера за заштиту здравља и безбедности на раду.⁴¹⁶ Генетичко тестирање које има за циљ утврђивање предиспозиције запослених за настанак одређених болести у будућности код неманифестованих стања ради повећања продуктивности и максимизације профита, односно ради остварења искључиво економског интереса послодавца није дозвољено и сматра се генетичком дискриминацијом.⁴¹⁷ Постоје више начина помоћу којих послодавци долазе у посед генетичких информација запослених: 1. спровођењем генетичких тестова, тзв. предиктивни генетички тестови; 2. доношењем у посед медицинским подацима запослених, односно подацима из медицинске историје који садрже генетичке информације; 3. коришћењем генетичких информација које су обезбеђене на други начин, нпр. из компјутерских здравствених база података; и 4. коришћењем генетичких информација које се налазе у подацима о учесталости генетичких поремећаја у породици запосленог.⁴¹⁸

Employment: Recommending a Uniform Statutory Approach," *Hofstra Labor and Employment Law Journal*, Vol. 19: Iss. 2, Article 4, стр. 389.

⁴¹⁵ *Ibid.*, стр. 390.

⁴¹⁶ *Ibidem.*

⁴¹⁷ *Ibid.*, стр. 397.

⁴¹⁸ N. J. King, S. Pillay, G.A. Lasprogata, „Workplace Privacy and Discrimination Issues Related to Genetic Data: A Comparative Law Study of the European Union and the United States," *American Business Law Journal*, Vol. 43, Issue 1, 2006, стр. 94.

Коришћење тзв. предиктивних генетичких тестова од стране послодаваца има за циљ да утврди да ли код запослених код којих није дошло до манифестације болести постоји повећани ризик од настанка одређених болести у будућности.⁴¹⁹ Болест може настати као последица промена на тачно одређеном гену, затим промена на више гена или као последица деловања фактора средине на одређен генетички склоп запосленог.⁴²⁰ Предиктивно генетичко тестирање укључује испитивање појединачних генетичких узорака запослених код којих је процењен повећан ризик од настанка болести.⁴²¹ Осим тога, ово тестирање користи се и за тестирање чланова породице са циљем идентификовања генетичких маркера који указују на постојање наслеђених генетичких промена.⁴²² Предиктивни генетички тестови могу да укажу да је респираторна инфекција повезана с ретком болешћу цистичне фиброзе, као и да су одређени неуролошки симптоми повезани с ретком Хантингтоновом болешћу.⁴²³ Ипак, предиктивна вредност ових тестова зависи од више фактора: разлика у генским експресијама, тачности теста и стабилности повезивања генетичких маркера и сумњивих гена.⁴²⁴ Само за неколико генетичких, обично и ретких болести, предиктивна вредност теста је 100 процената, где промена на гену неизоставно доводи до манифестације болести у будућности.⁴²⁵ Неретко ови тестови дају лажне позитивне или лажне негативне резултате.⁴²⁶ Предиктивни генетички тестови могу имати и одређених погодности, како за послодавце тако и за запослене. Наиме, они могу да укажу на

⁴¹⁹ A. Silvers, M. A. Stein, „An Equality Paradigm for Preventing Genetic Discrimination,” *Vanderbilt Law Review*, Vol.55, 2002, стр. 1346.

⁴²⁰ *Ibidem*.

⁴²¹ *Ibid.*, стр. 1347.

⁴²² *Ibidem*.

⁴²³ *Ibidem*.

⁴²⁴ *Ibidem*.

⁴²⁵ *Ibidem*.

⁴²⁶ *Ibidem*.

предиспозицију појединаца за настанак инвалидитета у будућности, затим уколико у породици постоји висока инциденца настанка урођених болести, позитивни резултати могу да омогуће појединцима да се припреме за развој болести. Тако, код болести, као што су Вилсонова болест и хемохроматоза, профилактичке мере које спречавају или одлажу појаву симптома болести или терапијске мере које умањују или елиминишу симптоме показале су се као веома ефикасне.⁴²⁷ Осим тога, рана дијагностика болести повећава шансе у лечењу и оздрављењу пацијената. Негативни тестови смањују бригу послодаваца за здравље запослених, омогућавају запосленима да планирају развој каријере, као и да планирају породицу у погледу потомства, док позитивни резултати могу да спрече или одложе манифестацију болести премештајем запослених на радна места која обезбеђују већу сигурност на раду и заштиту здравља.⁴²⁸

Спровођење предиктивног генетичког тестирања од стране послодаваца како би се заштитило здравље и безбедност запослених уз испуњење одређених услова у погледу примењеног поступка и обавештења запослених, односно поступања у складу с поштовањем права на информисани пристанак, као и чувања и коришћења резултата генетичког тестирања – оправдава се како са становишта етике тако и са становишта права. Спровођење пак генетичког тестирања како би се утврдила погодност појединца за одређени посао, при чему је реч о пословима где одређено здравствено стање није неопходан услов за обављање датог посла, односно условљавање заснивања радног односа, напредовања и других услова рада или одлуке о престанку радног односа резултатима генетичког тестирања – сматра се повредом начела једнакости шанси и поступања, односно начела забране дискриминације и повредом права на достојанствен рад.

Генетичка дискриминација дефинише се као неоправдано прављење разлика, односно различито поступање према појединцу или према члановима његове породице у области

⁴²⁷ *Ibid.*, стр. 1348.

⁴²⁸ *Ibidem.*

рада на основу стварне или претпостављене разлике његових гена у односу на тзв. „нормалне“ гене.⁴²⁹ Лица која могу бити жртве генетичке дискриминације јесу: 1. она код којих није дошло до манифестације болести али су носиоци гена који повећавају могућност настанка одређених болести у будућности; 2. она лица која су носиоци рецесивних генетичких стања (хетерозиготи) али код којих никада неће доћи до манифестације болести; 3. лица која имају један или више генетичких полиморфизама али за које није познато да доводе до настанка неке болести; и 4. непосредни сродници лица с познатим или претпостављеним генетичким стањима.⁴³⁰ Прву групу (1) чине: а) лица која могу да буду лечена пре манифестација симптома болести или чији се симптоми ефективно контролишу тако да болест не доводи до инвалидитета (нпр. фенилкетонурија и хемохроматоза); б) лица код којих ће у будућности наступити болест која је нелечива и фатална (нпр. Хантингтонова болест); в) лица чија болест када се манифестује варира у степену озбиљности или у ефективности третмана (нпр. неурофиброматоза тип 1 и Шарко-Мари-Тутова болест (*Charcot-Marie-Tooth disease*); г) лица чији гени не доводе неминовно до манифестације болести у будућности али повећавају могућност њеног настанка (нпр. претпостављени гени за дијабетес, различити облици канцера и болести срца); д) лица чији генотип их чини посебно рањивим на изложеност одређеним штетним агенсима животне средине који би имали минималан или никакав утицај на лица са тзв. „нормалним“ генотипом (малигна хипертермија и дефицит псеудохолинестеразе).⁴³¹ У другу групу (2)

⁴²⁹ M. R. Natowicz, J.K. Alper, J.S. Alper, „Genetic Discrimination and the Law,” *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, 1992, стр. 466.

⁴³⁰ *Ibidem*.

⁴³¹ У погледу лица из групе д) данас постоје докази за само неколико типова гена који реагују на одређене токсине из животне средине. Дефицит глукоза-6-фосфат дехидрогеназе је генетичко стање које се повезује са предиспозицијом лица на одређене токсине из животне или радне средине. Ипак размере у којој мутације гена доводе до проблема на местима рада су још увек у великој мери нејасне. M. R. Natowicz, J.K. Alper, J.S. Alper, „Genetic Discrimination and the Law,” *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, 1992, стр. 466.

спадају мушки или женски носиоци аутосомалних рецесивних болести и жене које су носиоци патолошких промена на X хромозому. Најчешће болести из ове групе су ретка цистична фиброза, болест српастих ћелија и Дашенова мускуларна дистрофија.⁴³² Трећу групу (3) чине лица с бенигним генетичким полиморфизмом и псеудодефицијентним алелима заједничким за многе лизозомне ензиме.⁴³³

Потреба регулисања и забране генетичке дискриминације јавила се неколико година након почетка реализације пројекта Хумани геном,⁴³⁴ тачније, деведесетих година двадесетог века. Идентификација људског генома и анализа генетичког материјала човека захтевала је разматрање етичких, правних и социолошких аспеката везаних за пројекат истраживања хуманог генома. Тако је генетичка дискриминација постала предмет различитих етичких студија, као и студија спроведеним у оквиру социолошких, као и правних наука. Међутим, регулисање генетичке дискриминације праћено је проблемом неуједначености у његовом дефинисању, односно у одређивању појма ове релативно нове врсте дискриминације. Осим тога, јавила се потреба утврђивања да ли генетичка дискриминација јесте облик или је синоним за дискриминацију на основу

⁴³² *Ibid.*, стр. 466.

⁴³³ *Ibidem*.

⁴³⁴ Осамдесетих година двадесетог века отворена је дебата, у оквиру интернационалне конференције одржане у Санта Фе-у под окриљем Департамана за енергију Сједињених Америчких Држава, за покретање истраживања с циљем одређивања генетичке информације садржане у ћелијама човека. Конференција је довела до покретања иницијативе за истраживање људског генома (*Human Genome Initiative*) 1987. године, те се ова година сматра почетком међународног пројекта Хумани геном (*Human Genome Project*). Године 2000. научној и стручној јавности приказани су први резултати пројекта, односно сазнање да се људски геном састоји од преко 3 билиона нуклеотидних парова и да садржи између 30 000 и 40 000 гена што истовремено представља и прву „слику“ људског генома икада. Године 2010. истраживање је проширено и на Европу, односно истраживачима из Сједињених Америчких Држава придружили су се и истраживачи из Велике Британије, Француске, Немачке али и из Јапана. М. Стевановић, *Етичка питања и доскопишућа у анализи хуманог генома*, стр. 108, доступно на: <http://www.dgsenetika.org.rs/pdf/Stevanovic.pdf>

здравственог стања, односно здравствених карактеристика или је реч о два посебним врстама дискриминације, као и диференцирање генетичке дискриминације од дискриминације по основу инвалидитета насталог променом/мутацијом на генима.

Постоје два различита концепта у дефинисању генетичке дискриминације и дискриминације уопште. Први концепт се заснива на употреби термина дискриминација како би се указало на неоправдано разликовање одређених чланова људске заједнице у односу на осталу популацију које се сматра друштвено неприхватљивим.⁴³⁵ Термин дискриминације се користи да означи врсту разликовања која неизбежно јесте или треба да буде друштвено неприхватљива. Као пример наводи се дефинисање у Позиционом папиру о генетичкој дискриминацији Савета за одговорну генетику (енг. *Council for Responsible Genetics*), где се не даје прецизна дефиниција дискриминације али се указује на њено негативно значење, те се повезује с „вредновањем људи на основу стереотипа, а не на основу њихових личних заслуга и способности чиме се врши повреда начела приватности, затим повреда етичких начела што је морално и друштвено неприхватљиво раслојавање чланова заједнице на „оне који имају“ и на „оне који немају, односно не поседују“ чиме се људи „кажњавају“ за нешто што није у њиховој контроли, јер се на тај начин угрожава једнакост и социјална правда.“⁴³⁶ Овај концепт дефинисања указује на повезаност дискриминације с људским правима, те се као прави одговор на дискриминацију предлаже њено санкционисање правним нормама.⁴³⁷ Други концепт подразумева коришћење термина дискриминација у оним случајевима када постоји устаљена пракса прављења разлике међу људима где се друштвено неприхватљивим сматра само оно разликовање које је

⁴³⁵ M. A. Rothstein, M.R. Anderlik, „What is genetic discrimination, and when and how can it be prevented?,” *Genetics in Medicine*, Vol. 3, No. 5, 2001, стр. 354.

⁴³⁶ *Ibidem*.

⁴³⁷ *Ibidem*.

и рационално у одређеним околностима.⁴³⁸ Рецимо, овде се полази од тога да нпр. дискриминација у области осигурања није забрањена уколико се односи на класификацију за потребе преузимања ризика јер је то пословно оправдано.⁴³⁹

Сходно концептуалним разликама и сложености проблема, у литератури постоје различите дефиниције генетичке дискриминације. Ротстеин (*Rothstein*) дефинише генетичку дискриминацију као „различити третман заснован на генетичком статусу“;⁴⁴⁰ Гостин (*Gostin*) као „ускраћивање права, привилегија, прилика на основу информација добијених путем дијагностичких или предиктивних генетичких тестова.“⁴⁴¹ Са друге стране, у првој студији о генетичкој дискриминацији, она је дефинисана као „дискриминација усмерена против појединца или члана његове породице која је заснована искључиво на основу стварне или претпостављене разлике његових гена у односу на тзв. нормалне гене.“⁴⁴² Последња дефиниција је и најприхватљивија јер прави дистинкцију између генетичке дискриминације, дискриминације по основу здравственог стања и дискриминације по основу инвалидитета, те указује да жртве генетичке дискриминације поред самог лица код кога су утврђене промене у генетичкој структури могу бити и чланови његове породице. Критеријум за разликовање наведених врста дискриминација јесте манифестација болести у случајевима када су утврђене промене/недостаци у генетичкој структури појединца. Јер, уколико је болест неманифестована, а постоји различито поступање и уколико је оно последица стварне или претпостављене промене/недостатка на генима реч је о *генеџичкој*

⁴³⁸ *Ibidem*.

⁴³⁹ *Ibidem*.

⁴⁴⁰ *Ibidem*.

⁴⁴¹ L. Gostin, „Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers“ *American Journal of Law & Medicine*, Vol. XVII Nos. 1 & 2, 1991, стр. 110.

⁴⁴² T. Lemmens, „Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?“, *MCGILL Law Journal*, Vol. 45, 2000, стр. 355.

дискриминацији, уколико је дошло до манифестације болести реч је о *дискриминацији на основу здравственог стања*, док ако је такво здравствено стање довело до инвалидитета, онда је реч о *дискриминацији по основу инвалидитета*. У Сједињеним Америчким Државама пре доношења Закона о забрани дискриминације на основу генетичких информација⁴⁴³ (2008), поједини аутори су тумачили одредбе Закона о лицима са инвалидитетом у Америци (1990) у смислу забране генетичке дискриминације у области здравственог осигурања.⁴⁴⁴ Основ је законска дефиниција инвалидитета, где се под инвалидитетом алтернативно сматра: 1) физичко или ментално оштећење које ограничава у већој или мањој мери животне активности појединца; 2) медицинску документацију која указује на физичко или ментално оштећење; или 3) случај када се сматра да појединац има такво оштећење. Трећа дефиниција инвалидитета – „сматра се да има оштећење“ – тумачена је као неманифестовано здравствено, односно генетичко стање, што је и тумачење Комисије за једнаке шансе у запошљавању⁴⁴⁵ (енг. *Equal Employment Opportunity Commission*).⁴⁴⁶ Већинско је становиште, што је потврђено и одлукама Врховног суда Сједињених Америчких Држава, да Закон о лицима са инвалидитетом у Америци (1990) не покрива, барем не директно, дискриминацију на основу генетичких информација, односно генетичког статуса појединца, али да у одређеним случајевима, одредбе закона могу да се тумаче на начин да се односе на тачно одређени генетички поремећај, као и да досадашња судска пракса указује на јако индивидуални (појединачни) приступ Врховног суда

⁴⁴³ *Genetic Nondiscrimination Act*, Public Law No. 110-223, 2008.

⁴⁴⁴ K. Setoyama, „Legal Protection Restricting Genetic Discrimination in U.S.A.,” *Osaka University Law Review*, 2006, стр. 143.

⁴⁴⁵ Комисија за једнаке шансе у запошљавању јесте федерално тело одговорно за спровођење федералних анти-дискриминаторских закона у области запошљавања и рада. www.eeoc.gov/eeoc/

⁴⁴⁶ N. Lee Jones, *Genetic discrimination: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, Report for Congress, Congressional Research Service, The Library of Congress, 2001, стр. 7.

САД-а приликом тумачења шта се сматра инвалидитетом, а шта не, у смислу Закона о лицима са инвалидитетом (1990).⁴⁴⁷

Неслагања су отклоњена усвајањем Закона о забрани дискриминације на основу генетичких информација 2008. године, којим је генетичка дискриминација дефинисана као различитост у третману лица код којих још увек није дошло, а постоји могућност да никада и неће доћи до манифестације болести али чији генетички склоп указује да су та лица носиоци одређених патолошких гена.⁴⁴⁸ Закон предвиђа забрану дискриминације на основу генетичких информација у области рада и запошљавања и ограничава приступ послодаваца генетичким информацијама запослених,⁴⁴⁹ полазећи од тога да ограничење приступа послодаваца генетичким информацијама запослених истовремено онемогућава генетичку дискриминацију. Послодавцима је забрањено да траже, захтевају, или купују информације о генетичком статусу запослених или чланова њихове породице.⁴⁵⁰ Закон, међутим предвиђа и одступања од овог правила у следећим случајевима – ако запослени добровољно прихвати да учествује у велнес програмима који укључују генетичко саветовање, у том случају, послодавац има право да добије информације о генетичком статусу запосленог; затим уколико послодавац захтева медицинске/генетичке информације како би обезбедио спровођење федералних закона или закона федералних држава из области породичног права и одсуства због болести; као и у случајевима када послодавац спроводи генетички мониторинг као део програма заштите здравља и безбедности на раду.⁴⁵¹

⁴⁴⁷ K. Setoyama, *op. cit.*, стр. 144.

⁴⁴⁸ Ch. Erwin, „Legal update: Living with the Genetic Information Nondiscrimination Act,” *Genetics in Medicine*, Vol. 10, No. 12, 2008, стр. 869.

⁴⁴⁹ P. Kim, „Regulating the Use of Genetic Information: Perspectives from the U.S. Experience,” *Comp. Labor Law & Pol’y Journal*, 31, 2009-2010, стр. 694.

⁴⁵⁰ *Ibid.*, стр. 700.

⁴⁵¹ *Ibidem.*

На регионалном нивоу, чланом 11. Конвенције Савета Европе о људским правима и биомедицини из 1997. године забрањује се било који облик дискриминације лица на основу њиховог генетичког наслеђа и предвиђа да се предиктивни генетички тестови, односно генетички тестови којима се утврђује подложност/осетљивост лица на настанак одређених болести у будућности могу користити само у циљу заштите здравља или у научне сврхе повезане са заштитом здравља.⁴⁵² Конвенција чланом 26. установљава да је националним правом могуће предвиђање предиктивних генетичких тестова али само у случајевима када је то оправдано разлозима јавне безбедности, превенције кривичних дела, заштите јавног здравља или заштите права и слободе осталих грађана.⁴⁵³

Генетичко тестирање чији су циљ анализа и истраживања људских гена – има позитиван ефекат по јавно здравље у погледу дијагностике, лечења и превенције многих тешких болести. Оно, међутим може довести до генетичке дискриминације у оним областима које су од великог значаја за социо-економски положај људи, односно до угрожавања и повреде права на заштиту здравља уколико постоји генетичка дискриминација у области здравственог осигурања, као и до повреде права на достојанствен рад уколико постоји дискриминација по основу генетичких информација у области рада и запошљавања.

Правни режим у државама чланицама Европске уније

У Изјави Председништва Европске уније из 2001. године представљен је приступ Уније у области генетичке дискриминације и генетичке приватности.⁴⁵⁴ У Изјави се наводи да

⁴⁵² L. Nielsen, *The legal aspects of occupational health*, Secretariat – General of the Commission, Brussels, 2000, стр. 35, доступно на: http://ec.europa.eu/bepa/european-group-ethics/docs/publications/opoce_en.pdf

⁴⁵³ *Ibidem*.

⁴⁵⁴ Europa, *EU Presidency Statement - Discrimination and Genetic Privacy*, Statement of Jean-Paul Charlier, Rep. of Belgium, July 24, 2001,

„Универзална Декларација о људском геному и људским правима усвојена на 29. седници Генералне конференције УНЕСКА од 11. новембра 1997. године установљава обавезу поштовања људског достојанства и поштовања јединствености и различитости појединаца.“⁴⁵⁵ Ова декларација забрањује дискриминацију на основу генетичких карактеристика којом се повређују основна људска права, слобода и једнакост. Даље се наводи да „Европска унија користи ову прилику да ода признање пионирском раду Међународног комитета за биоетику у области заштите приватности и забране дискриминације.“⁴⁵⁶ Повеља о основним правима у Европској унији у члану 21. предвиђа забрану дискриминације на основу пола, расе, боје коже, етничког или социјалног порекла, *јенеџичких особина*, језика, религије, политичког или другог мишљења, припадности националним мањинама, својине, рођења, инвалидитета, година или сексуалне оријентације.⁴⁵⁷ На нивоу Европске уније није усвојен ни један документ којим се посебно регулише генетичко тестирање у општем смислу нити генетичко тестирање у области запошљавања и рада. Ипак, постоје схватања да Директива Европске уније о једнаком третману у области рада и запошљавања⁴⁵⁸ посредно може да се односи и на забрану генетичке дискриминације. Циљ Директиве јесте предвиђање минималних захтева за државе чланице да осигурају забрану дискриминације на основу уверења, инвалидитета, година, или сексуалне оријентације, како у приватном тако и у јавном сектору у области рада и запошљавања.⁴⁵⁹ Сматра се да генетичка информација може да укаже на комплетно здравствено стање појединца, односно на

доступно на: http://eu-un.europa.eu/articles/en/article_180_en.htm

⁴⁵⁵ *Ibidem*.

⁴⁵⁶ *Ibidem*.

⁴⁵⁷ *Charter of Fundamental Rights of European Union*, (2000/C 364/1), Official Journal of the European Communities, 18.12. 2000.

⁴⁵⁸ *Equal Treatment in Employment Directive*, Council Directive 2000/78/EC, 2000.

⁴⁵⁹ N. J. King, S.Pillay, G.A. Lasprogata, *op. cit.*, стр. 145.

различите облике физичких недостатака укључујући и оне који могу да открију стварни или могући будући инвалидитет запослених или лица која траже запослење.⁴⁶⁰ Иако Директива забрањује директну и индиректну дискриминацију на основу инвалидитета, она предвиђа да послодавци могу да захтевају посебно здравствено стање за поједине послове, па неуспех запослених да генетичким тестовима докажу физичку/здравствену способност може да представља генетичку дискриминацију која је у овом случају легитимна, због чега се закључује да постојеће антидискриминаторско законодавство Европске уније није у стању да осигура заштиту од свих облика генетичке дискриминације.⁴⁶¹ Са друге стране, према Закону о забрани дискриминације на основу инвалидитета Велике Британије (1995) запосленима с позитивним резултатима генетичког тестирања, уколико се оно спроводи у току трајања радног односа, обезбеђује се заштита од дискриминације на основу претпоставке да су та лица већ засновала радни однос и да је генетичко тестирање извршено из разлога који су повезани са њиховим инвалидитетом, а не са потребама радног места, односно посла који лице обавља.⁴⁶² Тај закон под лицима са инвалидитетом не подразумева и она лица за које се претпоставља да ће у будућности наступити инвалидитет, па тако послодавци могу да одбију да запосле ова лица како би избегли каснију примену закона, јер се законом изричито не забрањује условљавање заснивања радног односа генетичким тестирањем.⁴⁶³

Прва држава чланица Европске уније која је донела закон који регулише област биоетике била је Француска (1994), затим следе Норвешка (2003) и Шпанија (2007)⁴⁶⁴ Сва три документа тих држава садрже одредбе које се односе на генетичко тестирање.

⁴⁶⁰ *Ibidem*.

⁴⁶¹ *Ibidem*.

⁴⁶² *Ibid.*, стр. 146.

⁴⁶³ *Ibidem*.

⁴⁶⁴ S. Soini, „Genetic testing legislation in Western Europe—a fluctuating regulatory target,” *Journal of Community Genetics*, 3: 2012, стр. 146.

Осим тога, поједине државе чланице усвојиле су и посебне законе у области генетике – Аустрија, Немачка, Португалија и Шведска.⁴⁶⁵ У Француској је генетичко тестирање регулисано Биоетичким законом који је изменио одредбе Грађанског закона и Закона о јавном здрављу 2004. године.⁴⁶⁶ Године 2011. Закон о јавном здрављу и Грађански закон ревидирани су у делу који се тиче генетичког тестирања. Члан 16–10 Грађанског закона предвиђа да се генетичко тестирање може вршити само у медицинске сврхе или за потребе научног истраживања.⁴⁶⁷ Закон предвиђа и обавезу писаног пристанка након што је лице информисано о природи и резултату тестирања.⁴⁶⁸ Члан 1131–1 Закона о јавном здрављу уређује употребу генетичке информације појединца и предвиђа да идентификација на основу генетичке информације након смрти може да се врши само ако је лице дало сагласност током живота.⁴⁶⁹ Генетичко тестирање у Норвешкој регулисано је Законом о биотехнологији који предвиђа да се генетичко тестирање може вршити само у медицинске сврхе ради дијагностике и лечења болести.⁴⁷⁰ У Шпанији генетичко тестирање регулисано је Законом о биомедицинским анализама. Генетичко тестирање може се спроводити само у медицинске сврхе, уз обавезано писано информисање о природи и резултату тестирања, као и о потенцијалним последицама на чланове породице.⁴⁷¹ Осим тога, захтева се и писана сагласност за генетичко тестирање, и установљава право на самоодређење, односно право лица и да зна и да не зна резултате спроведеног тестирања.⁴⁷² Циљ закона је да заштити достојанство, интегритет и

⁴⁶⁵ *Ibidem.*

⁴⁶⁶ *Ibid.*, стр. 147.

⁴⁶⁷ *Ibidem.*

⁴⁶⁸ *Ibidem.*

⁴⁶⁹ *Ibidem.*

⁴⁷⁰ *Ibid.*, стр. 148.

⁴⁷¹ *Ibidem.*

⁴⁷² *Ibidem.*

основна људска права.⁴⁷³ Аустријски Закон о генетичкој технологији⁴⁷⁴ (1995) чланом 67. експлицитно забрањује послодавцима и осигуравајућим друштвима да захтевају и приступају генетичким информацијама запослених и лица која траже запослење.⁴⁷⁵ Немачки закон о генетичкој дијагностици⁴⁷⁶ (2009) у члану 1. предвиђа услове за спровођење генетичког прегледа и анализа, те обавезу спровођења мера за превенцију дискриминације на основу генетичких карактеристика чиме се обезбеђује заштита људског достојанства и заштита права на самоодређење.⁴⁷⁷ Закон се односи на генетичко тестирање у медицини, осигурању и запошљавању и укључује пренатално генетичко тестирање и масовни генетички скрининг.⁴⁷⁸ Португалија је 2005. године донела Закон о здравственој и персоналној генетичкој информацији којим се забрањује послодавцима да захтевају генетичке информације осим због оправданих разлога заштите здравља и безбедности на раду.⁴⁷⁹ Шведски Закон о генетичком интегритету (2006) предвиђа забрану дискриминације која угрожава генетички интегритет појединца и забрањује употребу или захтевање генетичких информација као услова за закључење свих врста уговора.⁴⁸⁰

Пракса Европског суда правде

Европски суд правде до сада није разматрао питања непосредно повезана с генетичком дискриминацијом уопште, нити генетичком дискриминацијом у области рада и запошљавања.

⁴⁷³ *Ibidem*.

⁴⁷⁴ *The Austrian Gene Technology Act* (GTG, Gentechnikgesetzes, BGBl. Nr. 510/1994).

⁴⁷⁵ S. Soini, *op. cit.*, стр. 147.

⁴⁷⁶ *Gendiagnostikgesetz-GenDG* 374/09.

⁴⁷⁷ S. Soini, *op. cit.*, стр. 148.

⁴⁷⁸ *Ibidem*.

⁴⁷⁹ *Ibidem*.

⁴⁸⁰ *Ibid.*, стр. 149.

Разлоге треба тражити у релативно новој, па сходно томе и недовољно регулисаној области у оквиру Европске уније. Генетичка дискриминација помиње се једино у Повељи о основним правима у Европској унији (2000) где се, између осталог, предвиђа и забрана дискриминације на основу генетичких особина (члан 21).⁴⁸¹ Директива Савета бр. 2000/78/ЕЕС о једнаком поступању у области запошљавања и занимања иако уређује више врста дискриминација: веру, инвалидност, животно доба и сексуалну оријентацију – не предвиђа и забрану дискриминације на основу генетичких особина.⁴⁸²

Случај који указује на проблеме у остваривању права на раду и у вези с радом лица оболелих од ретких генетичких болести, као и на проблеме у обезбеђењу поштовања начела једнакости шанси и поступања у области рада и запошљавања јесте *Z. v. A Government Department and The Board of management of a community school (C-363/12)*.⁴⁸³ Европски суд правде разматрао је питање дискриминације на основу инвалидитета према Директиви бр. 2000/78 и Директиви бр. 2006/54/ЕС о једнаким шансама и једнаком третману мушкараца и жена у области запошљавања и занимања. У овом случају, жена Z има ретку болест која се испољава тако што она има здраве јајнике и плодна је али нема утерус због чега не може да сама изнесе трудноћу. Она и њен супруг су због тога одлучили да добију потомство уз помоћ сурогат мајке. Дете је биолошки потомак Z и њеног супруга док је сурогат мајка носила и дала детету живот. Z је одбијен захтев за остваривање права на плаћено породилско, као и на плаћено одсуство у случају усвојења детета. Поступајући у овој правној ствари, суд је заузео становиште да се Директива бр. 92/85 која установљава право на породилско одсуство примењује само у случају када иста жена затрудни и роди дете, позивајући се на случај *Mahr*, где је утврђено да се

⁴⁸¹ Б.А. Лубарда, *Евројско радно право*, ... , *op. cit.*, стр. 234.

⁴⁸² *Ibid.*, стр. 235.

⁴⁸³ Доступно на: <http://eulawanalysis.blogspot.com/2014/03/surrogate-mothers-day-in-court-of.html>

Директива примињује само када је особа која је родила дете била трудна – што искључује сурогат материнство. Осим тога, утврђено је да ни Директива бр. 2006/54/ЕС о једнаким шансима и једнаком третману мушкараца и жена у области запошљавања и занимања није применљива у овом случају, односно да ни супруг Z нема право на плаћено одсуство ради неге детета јер биолошки отац има иста права као и биолошка мајка, која према Директиви бр. 92/85 не остварује право на плаћено породилско одсуство, односно плаћено одсуство због усвојења детета. Суд је даље навео да „с обзиром на то, да се ово питање налази изван примене права Европске уније, односно њених директива ни Повеља о основним правима Европске уније (2000) којом се забрањује дискриминација на основу генетичких особина не може да се примени у овом случају.“⁴⁸⁴ Суд је у својој одлуци поновио ове ставове али отишао и корак даље, уз указивање да се према Директиви бр. 2000/78, право на плаћено одсуство ради усвојења уређује према националном праву држава чланица. Осим тога, суд је разматрао и евентуалну дискриминацију по основу инвалидитета предвиђену Директивом бр. 2000/78, где је заузео становиште, да с обзиром да се Директива примењује само у случају дискриминације у области запошљавања и рада, инвалидитет треба да отежава учешће радника у професионалном животу док, у случају Z, њено стање не утиче на професионално ангажовање нити приступ запослењу. На крају, суд је закључио да се ни легитимитет Директиве бр. 2000/78 не сме доводити у питање, без обзира што није у сагласности с Конвенцијом Уједињених нација о правима лица са инвалидитетом (коју је Европска унија ратификовала) зато што је Конвенција „програмска.“

Осим случаја *Z. v. A Government Department and The Board of management of a community school (C-363/12)*, Европски суд правде, одлучивао је у сличној правној ствари – случај *C.D. v. S.T. (C-167/12)* поводом сурогат материнства, односно примене Директиве бр. 92/85, где је жени C.D. која је добила дете путем сурогат мајке, послодавац S. T. одбио остварење права на

⁴⁸⁴ *Ibidem*.

плаћено породилшко одсуство.⁴⁸⁵ C.D. је у захтеву послодавцу тражила остварење права на плаћено одсуство у случају усвојења (C.D. доји дете), које је предвиђено националним законом, док је институција сурогат мајке регулисана Законом о људској фертилизацији и ембриологији (2008) Велике Британије на основу кога биолошки родитељи добијају сва родитељска права над дететом рођеним путем сурогат мајке. У овом случају, суд је закључио да Директива бр. 92/85 о увођењу мера подстицања побољшања заштите здравља и безбедности на раду радница за време трудноће и по порођају или за време дојења треба да се тумачи тако да државе чланице нису у обавези да предвиде плаћено одсуство према члану 8. Директиве радници која је као биолошкамајка добила дете уз помоћ сурогат материнства, чак и у случају да она доји дете. Осим тога, суд је још закључио да члан 14. Директиве бр. 2006/54 о примени принципа једнаких шанси и третмана мушкараца и жена у области запошљавања и занимања треба да се тумачи тако да одбијање послодавца да одобри плаћено породилшко одсуство биолошкој мајци која је добила дете уз помоћ сурогат мајке не представља дискриминацију на основу пола. У истом случају, пре покретања поступка пред Европским судом правде од стране C.D, Трибунал рада Њу Кастла,⁴⁸⁶ као национални суд Велике Британије поднео је захтев Европском суду правде да у прелиминарном поступку дâ прелиминарно мишљење у погледу тумачења члана 1, члана 2, члана 8. и члана 11. Директиве бр. 92/85 у погледу права на плаћено породилшко одсуство мајци која је добила дете уз помоћ сурогат мајке. Европски суд правде је у прелиминарном поступку, за разлику од касније одлуке, закључио да члан 2. Директиве бр. 92/85 може да се примени и на мајку која је добила дете уз помоћ сурогат мајке

⁴⁸⁵ Judgment of the Court (Grand Chamber), 18 March 2014, Case C167/12, C.D. *versus* S.T., доступно на: <http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?text=&docid=149387&pageIndex=0&doclang=en&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=392892>

⁴⁸⁶ The Employment Tribunal Newcastle upon Tyne.

уколико она доји дете јер у Директиви стоји „раднице које доје“ не прецизирајући да ли су оне само носиле и родиле или су добиле дете уз помоћ сурогат мајке. Поред тога, Суд наводи и да разлоге за непризнавање права на плаћено породилско одсуство мајци која је добила дете уз помоћ сурогат материнства у Директиви бр. 92/85 треба повезати са историјским контекстом времена доношења ове директиве, те да пракса сурогат мајке није раних деведесетих година двадесетог века била широко прихваћена, као што је то данас случај. Осим тога, Суд наводи и да право на плаћено породилско одсуство не треба да буде ускраћено и другим женама које су добиле дете уз помоћ сурогат материнства а не само онима које доје, односно да циљ Директиве бр. 92/85 није само заштита здравља и безбедности на раду радница, те да породилско одсуство има за циљ и заштиту посебног односа мајке и детета у периоду након трудноће и порођаја, што је предвиђено и Повељом о основним правима у Европској унији (2000). Европски суд правде зато закључује да плаћено одсуство у случају рођења детета када је реч о сурогат материнству треба да се дели између сурогат мајке (оне која носи и рађа) и комисионе мајке (која се стара о детету након рођења и која је донирала биолошки материјал), тако да прва треба да има право на плаћено одсуство ради одржавања трудноће и евентуално посебну заштиту на раду као жена која је недавно родила дете, док друга треба да има право на плаћено одсуство за негу детета након његовог рођења и то у минималном трајању од две недеље.⁴⁸⁷ Повеља о основним правима у Европској унији (2000) у члану 24. предвиђа да све мере било јавних или приватних институција које се односе на децу морају да се доносе у складу с принципом најбољег интереса детета.⁴⁸⁸

⁴⁸⁷ С. Стојковић Златановић, „Радноправне последице сурогат материнства“, *Теме – часопис за друштвене науке*, бр. 1, јануар–март 2018, стр. 237.

⁴⁸⁸ Opinion of Advocate General Kokott delivered on 26 September 2013, Case (C-167/12), *C.D. versus S.T.*, доступно на: <http://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?text=&docid=142184&pageIndex=0&doclang=en&mode=lst&dir=&occ=first&part=1&cid=392892>

Одлука Европског суда правде у случају *Z. v. A Government Department and The Board of management of a community school (C-363/12)* иако се директно не односи на генетичку дискриминацију индиректно дискриминише запослене жене оболеле од ретких наследних болести које утичу на репродуктивно здравље, у погледу остваривања права на посебну заштиту на основу материнства. Директиве Европске уније које се односе на дискриминацију у области рада и запошљавања не прате савремене токове развоја медицине и генетике у погледу нових метода заштите здравља, те у овом случају, не обезбеђују заштиту запосленој жени која је добила дете уз помоћ сурогат материнства. Неке ретке болести, између осталог, утичу и на репродуктивно здравље, те применом савремених медицинских метода постоји могућност „излечења“ и обезбеђења потомства, с тим да и даље не постоје правне методе које то стање прате. Доношење директиве, као правно обавезујућег инструмента комунитарног права, у области биотехнологије неопходно је у данашњим условима развоја медицине, док стано-више Европског суда правде у прелиминарном поступку по захтеву суда Велике Британије у случају *C.D. versus S.T.* у погледу тумачења Директиве бр. 92/85 о посебној заштити жена радница треба да послужи као пример у другим случајевима.

Сузбијање генетичке дискриминације у области рада и запошљавања – савремени изазови

У поступку стварања и примене савременог антидискриминаторског права, требало би имати у виду то, да здравствено стање појединца одређују како генетичке тако и остале здравствене карактеристике. С тим у вези, законска формулација „забрана дискриминације по основу здравственог стања“ подразумева забрану оба облика дискриминације, дискриминацију по основу здравствених карактеристика уопште, као и дискриминацију по основу генетичких карактеристика посебно. Према томе, у циљу потпуне заштите права појединца, формулацију „забрана дискриминације по основу здравствених

карактеристика“ требало би тумачити у ширем смислу, на начин који укључује и забрану дискриминације по основу генетичких карактеристика у случајевима када она није посебно регулисана, с тим да увек треба тежити прецизном и јасном дефинисању свих могућих облика дискриминације повезаних са здрављем. Генетичко тестирање у области заштите здравља извесно је али га, благовремено, треба поставити у правне оквире, где ће поштовање принципа једнакости поступања онемогућити дискриминаторско поступање према оболелим и носоцима ризика.⁴⁸⁹ Даљи развој тзв. персонализоване медицине⁴⁹⁰ омогућиће коришћење различитих генетичких тестова и у области рада и запошљавања, што *de lege ferenda* захтева свеобухватно регулисање на основама холистичког модела у разумевању основних људских права.

Јасно разграничење дискриминације по основу здравствених карактеристика уопште и дискриминације по основу генетичких карактеристика посебно, односно регулисање генетичког тестирања на местима рада, дефинисање услова под којима је оно дозвољено, поступка спровођења, као и услова за чување и коришћење генетичких информација добијених на тај начин од стране послодаваца, али и служби медицине рада – основне су претпоставке за законско регулисање сузбијања и забране генетичке дискриминације у области рада и запошљавања. Питања генетичког тестирања и сузбијања генетичке

⁴⁸⁹ М. Сјеничић, Р. Совиљ, С. Стојковић Златановић, „Nove tendencije u razvoju zakonodavstva u oblasti biomedicinski potpomognutog oplodjenja“, *Pravni život*, br. 9/2018, стр. 751.

⁴⁹⁰ Персонализована медицина јесте модел заснован на системском приступу лечењу. У овом тренутку, стандардан медицински преглед у погледу лабораторијских анализа укључује узимање крви и испитивање крвне слике, као и анализу урина. Персонализована медицина значи да ће у скорој будућности лекари бити у могућности да прикупе, за кратко време, информације за сваког појединачног пацијента – о његовим генима, крвим ћелијама, о историјској анамнези и да уз помоћ ових података утврде да ли су биолошки системи људског организма поремећени болестима: било дефектним (патолошким, абнормалним) генима, изложеношћу гена лошим емисијама из окружења или на њих утичу оба фактора. М. Сјеничић, „Правни аспекти трансформисања медицине из реактивне у проспективну – П4 медицина“, *Правни животи*, бр. 9/2011, стр. 425.

дискриминације у области рада и запошљавања требало би регулисати одредбама закона о раду у делу који се односи на заштиту здравља и безбедности на раду, или пак одредбама посебног закона који уређује предметну област уколико такав закон постоји, а што јесте случај у домаћем праву. На овом месту треба истаћи да генетичка дискриминација, у домаћем праву, није на адекватан начин регулисана, те да нормативни стандарди о заштити генетичких података нису усклађени, у потребној мери, са савременим етичким и правним стандардима.⁴⁹¹ Генетичка дискриминација регулисана је општим правилима о забрани дискриминације садржаним у Уставу Републике Србије и у Закону о забрани дискриминације, као и у одредбама посебног Закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести (тзв. Зојин закон), донетог 2015. године.⁴⁹² Наиме, мањкавост решења, нарочито се огледа у томе што Закон о забрани дискриминације Србије не дефинише појам „генетичких карактеристика“, док Закон о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, због терминолошке непрецизности и грешака у преводу приликом коришћења стране литературе и страних извора права уводи одређене нејасноће у тумачењу утврђених стандарда поступања.⁴⁹³ Закон о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести којим се, по први пут, регулише област генетичког тестирања и коришћења генетичких података чланом 9. предвиђа да „нико не може да буде дискриминисан или стављен у неповољнији положај због његових генетичких карактеристика, генетичких особина њему повезаног лица, или због самог предузимања или непредузимања генетичког тестирања“. Ова одредба закона ствара одређене нејасноће, нарочито зато што не прецизира

⁴⁹¹ N. Petrušić, „Normative Framework for the Protection Against Genetic Discrimination in Serbia“, *Annals FLB – Belgrade Law Review*, Year LXIII, 2015, стр. 75.

⁴⁹² *Ibid.*, стр. 82–83.

⁴⁹³ *Ibid.*, стр. 83 и стр. 86.

на које се све области односи, затим да ли укључује и индиректну или само директну дискриминацију, а посебно то што, узимајући у обзир преовладајуће становиште у упоредном праву о појму генетичке дискриминације, експлицитно не предвиђа забрану дискриминације по основу претпостављених генетичких карактеристика.⁴⁹⁴ Стога, *de lege ferenda*, у домаћем праву, потребно је попунити постојеће правне празнине и на свеобухватан начин регулисати питања генетичког тестирања и коришћења генетичких података, и то мерама које треба да буду координисане⁴⁹⁵ у оквирима читавог система социјалне сигурности, то јест како у оквирима система здравствене заштите тако и у оквиру система рада и запошљавања.

Генетичко тестирање и прибављање генетичких информација запослених и кандидата за запослење дозвољено је искључиво у медицинске сврхе, односно у циљу превенције и лечења болести у склопу заштите здравља и безбедности на раду, и то само ако постоји медицинска индикација за спровођење таквог тестирања. У случају када се редовним или посебним здравственим прегледом утврди оправдана потреба – запослени, односно кандидат за запослење упућује се на генетичко тестирање, и то све у вези са обављањем професионалних активности на одређеном радном месту, и везано за реалне ризике тог радног места. Ово подразумева обученост лекара службе медицине рада за препознавање суспектних стања, као и познавање области генетичког тестирања, односно његове оправданости, могућих ризика и последица спровођења у сваком појединачном случају. Запосленом, односно кандидату за запослење мора се омогућити генетичко саветовање и прибављање информисаног пристанка на предложено генетичко тестирање, а све у складу са поштовањем начела аутономије личности. Запослени, односно кандидат за запослење има право да одбије генетичко тестирање, с тим да би, у том случају, послодавцу требало оставити могућност да, у зависности од

⁴⁹⁴ *Ibid.*, стр. 86–87.

⁴⁹⁵ *Ibid.*, стр. 89.

утврђених ризика, запосленом, односно кандидату за запослење откаже уговор о раду, односно уопште и не закључи такав уговор. Отказ уговора о раду могућ је једино уколико не постоје услови за распоређење на друго одговарајуће радно место. Услови за отказ уговора о раду требало би јасно дефинисати, с тим да би приликом процене ризика неспровођења предложеног генетичког тестирања, отказ уговора о раду требало да буде последње средство у заштити интереса свих погођених лица: послодавца, осталих запослених, трећих лица, као и лица на које се мера односи. Ризик се процењује у склопу обезбеђења заштите здравља и безбедности осталих запослених и тог лица, што је, иначе, и обавеза послодавца по одредбама о заштити здравља и безбедности на раду. Процену ризика, а у вези с могућом последицом по радноправни статус запосленог коме је предложено генетичко тестирање и који је такво тестирање одбио, треба вршити комисијски. Комисија би требало да буде састављена од послодавца, односно његовог заступника, лица задуженог за здравље и безбедност на раду код послодавца, лекара службе медицине рада који је предложио генетичко тестирање, као и представника радника, односно представника синдиката или савета запослених. Запосленом, односно кандидату за запослење осигурати право на судску заштиту, при чему терет доказивања неопходности спровођења предложеног генетичког тестирања, а у вези с применом мера заштите здравља и безбедности на раду, као и евентуалним отказом уговора о раду, пребацити на послодавца.

У случају када је запослени, или кандидат за запослење пристао на предложено генетичко тестирање, оно се спроводи од стране здравственог радника који поседује стручна знања из области клиничке генетике, у оквирима службе медицине рада. Добијени резултати улазе у домен заштите права на приватност здравствених, односно генетичких информација, и сматрају се поверљивим, те се на њих примењују критеријуми о тајности података. Послодавац има право да добије резултате генетичког тестирања, али само у делу који може пружити обавештења о способности, односно неспособности обављања конкретних радних задатака у вези са одређеним радним местом. Самим

тим, послодавцу би требало бити ускраћено право долажења у посед дијагнозе или прогнозе болести. У случају утврђене неспособности за рад на одређеним пословима, запослени има право да му се обезбеде услови рада који одговарају његовим здравственим потребама, а у случајевима када то није могуће, право на распоређење на друго, одговарајуће радно место.

Спровођење генетичког тестирања на местима рада и прибављање нарочито „осетљивих“ генетичких информација отвара један број етичких и правних питања,⁴⁹⁶ за која би етика и савремено радно право требало да понуде одговарајуће одговоре. Једно од кључних јесте оправданост ограничавања аутономије појединца-запосленог у погледу његовог физичког интегритета, а са аспекта спровођења мера заштите здравља и безбедности на раду. Као ваљано оправдање за задирање у личну сферу појединца-запосленог јесте потреба за заштитом ширег, јавног интереса, односно обезбеђење заштите здравља и безбедности на раду за њега самог али и за остале запослене, као и за сва трећа лица. Овде принцип универзалности заштите, односно заштите већег добра ограничава индивидуална права појединца. Са друге стране, како би се принцип индивидуализације права очувао, запосленом, односно кандидату за запослење, треба дати могућност да одбије предложено генетичко тестирање. Како послодавац има право на отказ уговора о раду, ради заштите здравља и безбедности запослених и

⁴⁹⁶ У општем смислу, као нарочито изазовно, намеће се питање тачности примењених генетичких тестова и оцена њихове предиктивне вредности. У контексту примене везано за област рада и запошљавања, неопходна је едукација лекара служби медицине рада, али и лица задуженог за безбедност и здравље на раду у погледу прецизности доступних генетичких тестова, посебно оних којима се утврђује настанак и развој професионалних болести. Ово је посебно значајно због осетљивости генетичких информација, те могућих последица по радноправни али и шири, лични статус запосленог, односно кандидата за запослење. Наиме, генетичке информације могу да утичу на касније одлуке појединца како у вези с његовим професионалним активностима, али и активностима у другим сферама, посебно оним везаним за успостављање брачно-породичних односа, и доношење одлука о планирању породице и рађању деце.

трећих лица, услове отказа би требало поставити строго, а поступак јасно дефинисати.

То би значило следеће:

1. Генетичко тестирање може се морално оправдати и правно дозволити уколико се оно користи у циљу потврђивања дијагнозе болести на коју с ваљаним образложењем сумња лекар службе медицине рада.
2. Ако болест у тренутку када се предлаже генетичко тестирање није манифестована и нема разумног разлога за очекивање њене манифестације, онда отказ уговора о раду због одбијања генетичког тестирања није оправдан. У случајевима предиктивног генетичког тестирања (тзв. генетички скрининг), запослени, односно кандидат за запослење, требало би да има право да одбије тестирање. У тим случајевима, отказ уговора о раду изричито забранити одредбама закона којим се регулише предметна област.

Закључак

Одређивање појма дискриминације у правно-теоријском смислу прате тешкоће његовог дефинисања у другим повезаним областима истраживања, првенствено у социологији и политикологији, због чега, данас, не постоји универзална дефиниција. За право су релевантне дефиниције дате у међународним документима о људским правима донетим у оквирима Уједињених нација, као и у њеним специјализованим агенцијама. За дискриминацију у области рада и запошљавања значајна су документа Међународне организације рада. Осим тога, од важности су и оне дефиниције које дају регионалне организације, Савет Европе и Европска унија. За област рада и запошљавања, узима се дефиниција садржана у Конвенцији бр. 111. о забрани дискриминације у области запошљавања и занимања из 1958. године. На нивоу Европске уније донета је Директива бр. 78/2000/ЕЗ о једнакости у запошљавању и занимању која препознаје и регулише како директну (непосредну), тако и индиректну, (посредну) дискриминацију, што је тенденција која је присутна у већини савремених правних система, укључујући и право Србије. У најширем смислу, под дискриминацијом се подразумева друштвено неприхватљиво, и не на објективном разлогу засновано разликовање појединаца, односно друштвених група које је, истовремено, и правно недозвољено, узимајући у обзир, позитивна правна правила, чиме се лица стављају у неповољнији положај у односу на остале чланове зајединце. Дискриминација у области рада и запошљавања подразумева „неповољност положаја“ у контексту заснивања, тока и престанка радног односа, односно услова за запошљавање и радно ангажовање појединаца, односно друштвених група.

Ширење обима и степена заштите, као и специјализација мера заштитног законодавства у склопу остваривања права мањинских и маргинализованих друштвених група по основу рањивости њиховог положаја, утврђено је као основа развоја савременог радног права. Промовисањем значаја и важности деловања на основама начела једнакости шанси и поступања у оквирима концепта достојанственог рада на међународном, упоредном и на националним нивоима установљава се забрана дискриминације по више различитих основа. Забрана дискриминације везане за здравље људи, посебно у оквирима обавезе осигурања здравља и безбедности на раду и, последично, његовог утицаја на јавно здравље – захтева јасно разграничење релативно сличних појмова садржаних у изворима права који регулишу предметну област. Реч је о: дискриминацији по основу здравствених карактеристика, дискриминацији по основу здравственог стања, дискриминацији по основу хроничне болести или стања, дискриминацији по основу инвалидитета, као и дискриминацији по основу генетичких карактеристика.

У међународном универзалном али и у већини упоредних законодавства заштита се често ограничава на забрану дискриминације по основу инвалидитета. На регионалном нивоу, Повеља о основним правима у Европској унији установљава и забрану дискриминације по основу генетичких особина, при том, не дефинише шта генетичка дискриминација подразумева. У оквирима Савета Европе документ којим се забрањује генетичка дискриминација јесте Европска конвенција о људским правима и биомедицини, усвојена 1997. године. На националним нивоима, решења су различита: неке државе предвиђају само забрану дискриминације по основу инвалидитета док нпр. Румунија, Португалија, Холандија и Грчка осим дискриминације по основу инвалидитета, и дискриминације по основу здравственог стања препознају, те диференцирају и забрану дискриминације која је последица одређене хроничне болести или стања. Румунија рецимо, забрањује још и дискриминацију по основу ХИВ статуса. У новије време, већина држава регулише и забрану дискриминације по основу генетичких карактеристика, што је случај и Србије. Хетерогеност регулисања и употреба

различитих термина за означавање релативно сличних појмова, отварају многа питања с којима се суочавају судске власти и своди се на правилна тумачења утврђених правних правила која, затим, у великој мери, утичу на остваривање основних људских права друштвених група која се, традиционално, сматрају рањивим. Јасно је да судска пракса, нарочито пракса међународних и регионалних судова, има значајну улогу да утврди, у одсуству изричитог законског одређивања појма здравствених, у новије време, и генетичких карактеристика, инвалидитета, те здравственог стања, да ли у конкретном случају постоји дискриминација по наведеним основима. Важно је навести да неуједначеност судске праксе отежава остваривање и заштиту права рањивих појединаца, односно друштвених група. Из тог разлога, неопходно је јасно повлачење граница између наведених појмова како би се осигурало потпуно остваривање права.

Иако је употреба термина инвалидитет и, у вези с тим, дискриминације по основу инвалидитета широко распрострањена у законодавству савремених држава, и даље се, у судској пракси, јављају тешкоће његовог тумачења, што је последица непостојања универзално прихваћене дефиниције. Осим тога, реткост је да је дефиниција инвалидитета садржана у националним правним изворима. То је последица различитог схватања инвалидитета кроз време, то јест током развоја друштва, али и изразите хетерогености оштећења која се могу квалификовати као инвалидитет. Дефинисање инвалидитета повезује се с прихваћеним друштвеним концептом, односно моделом поимања инвалидитета, у коме, данас, преовладава становиште које се заснива на примени тзв. биопсихосоцијалног модела. Према овом моделу, инвалидитет се сматра интеракцијом између индивидуалних здравствених карактеристика појединца и карактеристика средине у којој он живи. Одговор законодавца на друштвени феномен инвалидитета у оквирима биопсихосоцијалног модела огледао се у настанку (правног) модела названог – концепт људских права или права мањинских друштвених група, а који се заснива на становишту нормативне „подршке“ интеграцији лица са инвалидитетом у друштвену и радну заједницу, као и обезбеђења једнакости

свих људских бића. Нормативна подршка за професионалну интеграцију заснива се на законском установљавању мера разумног прилагођавања места и услова рада потребама лица са инвалидитетом. Са друге стране, установљавају се посебни механизми у оквиру националних политика за професионалну интеграцију како би се обезбедило запошљавање лица са инвалидитетом – квотни систем, систем наплате, односно тзв. леви систем, као и систем оснивања националних фондова за рехабилитацију лица са инвалидитетом. У већини националних правних система примењује се мешовити, односно квота-леви систем, што је случај и у домаћем праву.

Повлачење јасне границе између инвалидитета и сродних појмова у контексту правног тумачења и утврђивања дискриминације у вези са здрављем заснива се, претежно, на примени биопсихосоцијалног модела у дефинисању инвалидитета, односно постојања тренутног оштећења здравља и баријера у радној средини која то лице ограничавају у вршењу конкретних радних задатака. Разграничење термина здравствених карактеристика, здравственог стања, као и генетичких карактеристика захтева додатна разматрања и изазива одређене тешкоће. С тим у вези, тумачење треба да иде у правцу да термин здравствене карактеристике јесте општи појам, те да се он односи на све показатеље здравственог стања појединца, и то како тренутно тако и будућег: да укључује и урођене карактеристике, односно оне које називамо генетичким. Тако, у одсуству законског прописивања забране генетичке дискриминације, термин забрана дискриминације по основу здравствених карактеристика треба да се тумачи тако да се односи и на забрану дискриминације по основу генетичких особина. У случајевима када се користи законска формулација забрана дискриминације по основу здравственог стања, обично се она тумачи на начин, да се односи на тренутно здравствено стање појединца. Из тог разлога, требало би избегавати овакве формулације, или, у случајевима, када закон посебно не предвиђа забрану дискриминације по основу здравствених и генетичких карактеристика, исту тумачити тако да се односи и на претпостављено или будуће здравствено стање. На овај начин, обезбеђује се шира

заштита која укључује и генетичку дискриминацију, узимајући у обзир да је преовладајуће схватање да се генетичка дискриминација дефинише као неоправдано прављење разлика, односно различито поступање према појединцу или према члановима његове породице на основу стварне или претпостављене разлике његових гена у односу на тзв. „нормалне“ гене.

Сузбијање генетичке дискриминације у области рада и запошљавања представља значајан изазов савременог радног права. То је, првенствено, последица одсуства правног дефинисања појма генетичког тестирања уопште, и генетичког тестирања у контексту рада и запошљавања. Анализом упоредноправних решења, утврђено је да, у оним државама чланицама Европске уније, у којима и постоје дефиниције генетичког тестирања дефинисање се углавном врши путем правно необавезујућих инструмената тзв. меког права, и то, најчешће, у области остваривања права из здравственог осигурања и заштите права пацијената. У радноправној теорији диференцирају се, према циљу тестирања, две врсте генетичког тестирања: генетички мониторинг и генетички скрининг. Генетичким мониторингом се утврђују генетичке абнормалности потенцијално узроковане изложеношћу запослених одређеним токсичним материјама на местима рада, док се генетичким скринингом утврђују урођене генетичке карактеристике за које се сматра да повећавају подложност/осетљивост за каснији настанак одређених болести. За обе врсте тестирања „оправдање“ је обавеза спровођења мера заштите здравља и безбедности на раду, с тим да већина етичара и теоретичара права генетички скрининг сматра неприхватљивим, док се генетички мониторинг оправдава и допушта уз испуњење услова који се тичу поступка спровођења генетичког тестирања, односно поштовањем права на информисани пристанак и обезбеђењем поверљивости генетичких информација, то јест испуњењем изричито законом предвиђених услова прикупљања и коришћења таквих информација. Основни разлог „резервисаности“ правне теорије према генетичком скринингу посебно, јесте ефективност, односно тачност и предиктивна вредност доступних генетичких тестова. Тако према спроведеним

истраживањима, само за неколико генетичких, обично и ретких болести предиктивна вредност теста је 100 процената, при чему неретко ови тестови дају лажне позитивне или лажне негативне резултате.

Иако спровођење генетичког тестирања, како генетичког скрининга тако и генетичког мониторинга још увек није у толикој мери заступљено у области рада и запошљавања, очекује се да развој генетичке технологије и доступност различитих генетичких тестова, доведу до повећане употребе ових тестова од стране послодаваца у будућности. Нарочита „осетљивост“ генетичких информација налаже посебан опрез у погледу доношења правних правила и њиховог тумачења у поступку утврђивања дискриминације у области рада и запошљавања. Начела етике рада у вези су с правом послодаваца да захтевају генетичко тестирање, док су начела медицинске етике основа утврђивања обавезе запослених, односно кандидата за запослење да генетичко тестирање и прихвате. На те основе се затим ослањају и правна правила која обавезују послодавце да спроводе политику заштите здравља и безбедности на раду, а запослене да те обавезе (и право) примењују. Неопходност да се балансирају различити и често супротстављени интереси послодаваца и запослених, захтева јасно радноправно дефинисање услова и поступка спровођења генетичког тестирања на местима рада, као и прецизно утврђивање начина коришћења и чувања добијених генетичких информација. Овде се права и обавезе појединца као запосленог супротстављају његовим правима као пацијента. Начело информисаног пристанка, као основно начело здравственог, односно медицинског права, у овом случају, може да представља препреку у поступку спровођења мера заштите здравља и безбедности на раду. То захтева већу информисаност и ширење знања о значају генетичког тестирања уопште, као и генетичког тестирања у области рада и запошљавања како са аспекта превенције професионалних тако и осталих болести и стања које могу да наруше здравље запослених, или доведу до настанка инвалидитета у будућности. Генетичко тестирање у оквиру политике заштите здравља и безбедности на раду оправдано је када је у питању

генетички мониторинг, док у случају генетичког скрининга оно треба да буде постављено искључиво на добровољној основи уз обавезно обезбеђење генетичког саветовања код обе врсте тестирања. Будућност биомедицине и генетике јесте тзв. персонализована медицина, у којој ће стандардни лекарски преглед често укључивати и генетичко тестирање у циљу превенције болести, што ће се, затим, примењивати и у области медицине рада. Савремено радно право треба да ове промене прати и понуди адекватне одговоре како би се заштитила радна али и остала лична права појединца- запосленог, те спречиле могуће злоупотребе.

Литература

- A comparative analysis of non-discrimination law in Europe 2017*, European network of legal experts in gender equality and non-discrimination, European Commission, Directorate-General for Justice and Consumers Directorate D – Gender equality, Brussels, 2017.
- Bell, M., Advancing EU Anti-Discrimination Law: the European Commission's 2008 Proposal for a New Directive, *The Equal Rights Review*, Vol. 3, 2009.
- Belmont, R., The Dismantling of the Griggs Disparate Impact Theory and the Future of Title VII: The Need for a Third Reconstruction, *Yale Law & Policy Review*, Vol. 8, Issue. 2, 1990.
- Bribosia, E., Rorive, I., *Reasonable Accommodation beyond Disability in Europe?*, European Network of Legal Experts in the Non-discrimination field, European Commission, September 2013.
- Bronstein, A., *International and Comparative Labour Law, Current Challenges*, Palgrave MacMillan and International Labour Organisation, 2009.
- Code of practice on managing disability in the workplace*, Tripartite Meeting of Experts on the Management of Disability at the Workplace, International Labour Organisation, Geneva, October 2001.
- Cole, P., Cancer and Occupation: Status and need of Epidemiologic Research, *Cancer*, Vol. 39, No. 4, 1977.
- Collins, J.J., et al., The Assessment of Chronic Health Conditions on Work Performance, Absence, and Total Economic Impact for Employers, *JOEM*, Vol. 47, Number 6, 2005.
- Cooper, J.O., Overcoming Barriers to Employment: The meaning of Reasonable Accommodation and Undue Hardship in the Americans with Disabilities Act, *University of Pennsylvania Law Review*, Vol. 139, 1991.
- Corrigan, O., Empty ethics: the problem with informed consent, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25, No. 3, 2003.

- Crown, L., Including All of Our Lives: Renewing the social model of disability, (ed.), Watson, N., *Disability: Major Themes in Health and Social Welfare*, Routledge, London, 2007.
- Danisi, C., How far can the European Court of Human Rights go in the fight against discrimination? Defining new standards in its nondiscrimination jurisprudence, *I•CON*, Vol. 9 No. 3–4, 2011, doi: 10.1093/icon/mor044.
- De Paor, A., *Genetics, Disability and the Law, Toward an EU Legal Framework*, Cambridge University Press, Cambridge, 2017.
- Deakin, S., The Capability Concept and the Evolution of European Social Policy, (eds.), M. Dougan, E. Spaventa, *Social Welfare and EU Law*, Hart Publishing, Oxford, 2005.
- Degener, Th., The Definition of Disability in German and Foreign Discrimination Law, *Disability Studies Quarterly*, Vol. 26, No. 2, 2006.
- Devroye, J., The Case of D.H. and Others v. the Czech Republic, *Northwestern Journal of International Human Rights*, Vol. 7, Issue 1, 2009.
- Dewsbury, G., et al., The anti-social model of disability, *Disability & Society*, Vol. 18, No. 2, March 2004.
- Discrimination in Germany, Key results of the Third Joint Report from the Federal Anti-Discrimination Agency and the Relevant Federal Government and Parliamentary Commissioners*, Antidiskriminierungsstelle des Bundes, Berlin, 2017.
- Dovidio, J.F., Hewstone, M., Glick, P., Esses, V.M., (editors), *The SAGE Handbook of Prejudice, Stereotyping and Discrimination*, SAGE Publications Ltd, London, 2010.
- Drane, J.F., Competency to Give an Informed Consent, A Model for Making Clinical Assessment, *Journal of American Medical Association*, Vol. 252, No. 7, 1984.
- Doyle, B., Disabled Workers' Rights, the Disability Discrimination Act and the UN Standard Rules, *Industrial Law Journal*, Vol. 25, 1996.
- Džonson, A.R., Zigler, M., Vinslejd, V., *Klinička etika, Praktični pristup kliničkim odlukama u kliničkoj medicini*, Službeni glasnik, Beograd, 2008.
- Erwin, Ch., Legal update: Living with the Genetic Information Nondiscrimination Act, *Genetics in Medicine*, Vol. 10, No. 12, 2008.
- European Convention on Human Rights*, Amended by Protocols Nos. 11 and 14, Supplemented by Protocols Nos. 1, 4, 6, 7, 12 and 13, European Court of Human Rights, Council of Europe, Strasbourg, https://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf.
- Europa, EU Presidency Statement - Discrimination and Genetic Privacy*, Statement of Jean-Paul Charlier, Rep. of Belgium, July 24, 2001, доступно на: http://eu-un.europa.eu/articles/en/article_180_en.htm

- European Union (EU) Anti-discrimination Law*, Academy of European Law, Brussels, доступно на: http://www.era-comm.eu/anti-discri/e_learning/kiosk/dokuments/Anti-discri-print.pdf
- Feldman, J. A., Katz, R.J., Genetic Testing & Discrimination in Employment: Recommending a Uniform Statutory Approach, *Hofstra Labor and Employment Law Journal*, Vol. 19: Iss. 2, Article 4, 2001.
- Fineman, M.A., Beyond Identities: The Limits of an Antidiscrimination Approach to Equality, *Boston University Law Review*, Vol. 92, 2012.
- Furuoka, F., Lim, B., Pazim, K.H., Mahmud, R., Employment Situation of Person with Disabilities: Case Studies of US, Japan and Malaysia, *International Refereed Research Journal*, Vol. II, Issue 4, Oct. 2011.
- Gerards, J., The Discrimination Grounds of Article 14 of the European Convention on Human Rights, *Human Rights Law Review*, 13:1, 2013.
- Goffman, E., Selections from Stigma, (ed.) L.J. Davis, *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York, 2017.
- Goga, G.L., The General Principle of non Discrimination and Equal Treatment in the Legislation and Jurisprudence of the Court of Justice of the European Union, *Acta Universitatis Danubius*, Vol. 5, No. 1, 2013.
- Gold, J.L., To Warn or not to Warn? Genetic Information, Families, and Physician Liability, *McGill Journal of Medicine*, Vol. 8, No. 1, 2004.
- Goldman, B.M., et al., Employment Discrimination in Organizations: Antecedents and Consequences, *Journal of Management*, Vol. 32, No. 6, 2006.
- Gostin, L., Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers, *American Journal of Law & Medicine*, Vol. XVII Nos. 1 & 2, 1991.
- Grover, Ch., Piggott, L., A right not to work and disabled people, *Soc & Pub. Pol. Rev.* 7, (1), University of Plymouth Press, доступно на: <http://www.uppress.co.uk/SocialPublicPolicy2013/Grover.pdf>
- Haines, T., Ethics in Occupational Health, *Can. Fam. Physician*, Vol. 35, 1989.
- Handbook on European Non-discrimination Law*, European Union Agency for Fundamental Rights Council of Europe, Publication Office of the European Union, Luxembourg, 2011.
- Hellman, D., Two Concepts of Discrimination, Public Law and Legal Theory Research Paper Series, 2015–47, 102 *Virginia Law Review* (forthcoming 2016), August 2015.
- Henrard, K., *Equal Rights versus Special Rights? Minority Protection and the Prohibition of Discrimination*, European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, June 2007.

- Hinshaw, S.P., Stier, A., Stigma as Related to Mental Disorders, *The Annual Review of Clinical Psychology*, 4: 2008.
- Hogan, D.J., Marandola, E.Jr., Towards an Interdisciplinary Conceptualisation of Vulnerability, *Population, Space and Place*, Vol. 11, 2005.
- Hunt, J., *A State-by-State Examination of Nondiscrimination Laws and Policies State Nondiscrimination Policies Fill the Void but Federal Protections Are Still Needed*, Center for American Progress Action Fund, June 2012.
- International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, A manual of classification relating to the consequences of disease*, World Health Organization, Geneva, 1980.
- International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, 2001.
- Jašarević, S., *Socijalno pravo*, Pravni fakultet Univerziteta u Novom Sadu, Novi Sad, 2010.
- Joslin, C.G., Marital Status Discrimination, *Boston University Law Review*, Vol. 95, 2015.
- Karlan, P.S., Rutherglen, G., Disabilities, Discrimination and Reasonable Accommodation, *Duke Law Journal*, Vol. 46, Number 1, Oct 1996.
- Keene, S., Social Bias: Prejudice, Stereotyping, and Discrimination, *The Journal of Law Enforcement*, Vol. 1, No. 3, (Online), доступно на: <http://www.jghcs.info/index.php/l/article/viewFile/62/63>
- Kim, P., Regulating the Use of Genetic Information: Perspectives from the U.S. Experience, *Comp. Labor Law & Pol'y Journal*, 31, 2009- 2010.
- King, N. J., Pillay, S., Lasprogata, G.A., Workplace Privacy and Discrimination Issues Related to Genetic Data: A Comparative Law Study of the European Union and the United States, *American Business Law Journal*, Vol. 43, Issue 1, 2006.
- Klajn-Tatić, V., Pristanak „obaveštenog pacijenta” na medicinsku intervenciju,” (ur.), H. Mujović-Zornić, *Pacijentova prava u sistemu zdravstva*, Institut društvenih nauka, Centar za pravna istraživanja, Beograd, 2010.
- Kovačević, Lj., Zapošljavanje lica sa invaliditetom, *Socijalne reforme – sadržaj i rezultati*, (ur.) D. Vuković, M. Arandarenko, Fakultet političkih nauka Beograd, Beograd, 2011.
- Kovačević, Lj., Zaštita osoba sa invaliditetom od diskriminacije u području zapošljavanja s naglaskom na srpsko zakonodavstvo i praksu, *Pravni vjesnik*, god. 30, br. 2, 2014.
- Krstić, I., *Zabrana diskriminacije u međunarodnom i domaćem pravu*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2018.
- Laki, I., *The concept of discrimination nowadays*, Struktúrafordulók, Studies in Political Science - Politikatudományi Tanulmányok, MTA TK Politikatudományi Intézet, Budapest, 2014.

- Lee Jones, N., *Genetic discrimination: Legal Issues Relating to Discrimination and Privacy*, Report for Congress, Congressional Research Service, The Library of Congress, 2001.
- Leino-Kilpi, H., et al., Privacy: a review of the literature, *International Journal of Nursing Studies*, 38: 2001.
- Lemmens, T., Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?, *MCGILL Law Journal*, Vol. 45, 2000.
- Лубарда, Б., „Flexicurity - еуфемизам за либерализацију социјалног модела или феномен инхерентан глобализацији,” *Зборник радова Правни капацитети Србије за европске интеграције*, књ. 2, Правни факултет Универзитета у Београду, Београд, 2007.
- Лубарда, Б., *Радно право, Расправа о доскојансћу на раду и социјалном дијалогу*, Правни факултет Универзитет у Београду, Београд, 2012.
- Лукић, Р., Кошутић, Б., *Увод у право*, Правни факултет Универзитета у Београду, Београд, 2005.
- Mabbet, D., The Development of Rights-based Social Policy in the European Union: The Example of Disability Rights, *JCMS*, Vol. 43, Number 1, 2005.
- MacDonald, C., Williams-Jones, B., Ethics and Genetics: Susceptibility in the Workplace, *Journal of Business Ethics*, 35, 2002.
- Maliszewska-Nienartowicz, J., Direct and Indirect Discrimination in European Union Law – How to Draw a Dividing Line?, *International Journal of Social Sciences*, III (1), 2014.
- Maravelis, Ch., Freedom at Work in the Age of Postbureaucratic Organization, *Ephemeris*, Vol. 7(4), 2007.
- McGinnis, J.M., Williams-Russo, P., Knickman, J.R., The Case For More Active Policy Attention To Health Promotion, *Health Affairs*, Vol. 21, No. 2, 2002.
- Meisel, A., Kuczewski, M., Legal and Ethical Myths About Informed Consent, *Archives of Internal Medicine*, Vol. 156(22), 9/23 December 1996.
- Михајлов, Ј., О политици афирмативне акције, *Теме – Часопис за друштвене науке*, Vol. 33, Br. 2, 2009.
- Mitra, S., The Capability Approach and Disability, *Journal of Disability Policy Studies*, Vol. 16, No. 4, 2006.
- Moberly, M.D., The Disability History Mystery: Assessing The Employer's Reasonable Accommodation Obligation in "Record of Disability" Cases, *Pepperdine Law Review*, Vol. 35:1, 2007.
- Montague, P., Comparative and Non-Comparative Justice, (ed.), W. Sadurski, *Justice*, Routledge, London, 2017.

- Moschel, M., The Strasbourg Court and Indirect Race Discrimination: Going Beyond the Education Domain, *Modern Law Review*, Vol. 80, Issue 1, 2017.
- Moskop, J.C., et al., From Hippocrates to HIPAA: Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine Part I: Conceptual, Moral, and Legal Foundations, *Annals of Emergency Medicine*, Vol. 45, No. 1, 2005.
- Mujović Zornić, H., Pojam i razvoj pacijentovih prava, H. Mujović-Zornić (pr.), *Pacijentova prava u sistemu zdravstva*, Institut društvenih nauka, Centar za pravna istraživanja, Beograd, 2010.
- Natowicz, M.R., Alper, J.K., Alper, J.S., Genetic Discrimination and the Law, *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, 1992.
- Nielsen, L., *The legal aspects of occupational health*, Secretariat – General of the Commission, Brussels, 2000.
- Nussbaum, M. C., Capabilities and Human Rights, *Fordham Law Review*, Vol. 66, Issue 2, 1997.
- Perry, P. L., Two Faces of Disparate Impact Discrimination, *Fordham Law Review*, Vol. 59, Issue 4, 1991.
- Petrušić, N., Zakonski okvir zaštite od genetske diskriminacije u američkom pravnom sistemu, *Pravni život*, br. 9–2015.
- Petrušić, N., Normative Framework for the Protection Against Genetic Discrimination in Serbia, *Annals FLB – Belgrade Law Review*, Year LXIII, 2015.
- Петрушић, Н., Крстић, И., Маринковић, Т., *Коментар Закона о забрани дискриминације*, Службени гласник, Београд, 2016.
- Pešić, V., *Evropska unija i osobe sa invaliditetom*, Friedrich Ebert Stiftung, Narodna kancelarija predsednika Republike, Beograd, 2006.
- Popović, M., *Diskriminacija i mobing u sudskoj praksi*, „Glosarijum“, Beograd, 2014.
- Rachinsky, T. L., Genetic Testing: Toward a Comprehensive Policy to Prevent Genetic Discrimination in the Workplace, *U.Pa. Journal of Labour and Employment Law*, Vol. 2:3, 2000.
- Radišić, J., *Medicinsko pravo*, Nomos, Beograd, 2008.
- Radojčić, B., *Klinička neurologija*, VII dopunjeno i prerađeno izdanje, Institut za stručno usavršavanje i specijalizaciju zdravstvenih radnika Beograd, Beograd, 1980.
- Rawbone, R.G., Future impact of genetic screening in occupational and environmental medicine, *Occup. Environ. Medicine*, Vol. 56, 1999.
- Riba, S. C., The Use of Genetic Information in Health Insurance: Who will be helped, who will be harmed and possible Long-term Effects?, *Review of Law and Social Justice*, Vol. 16:2, 2007.

- Rindfleisch, T.C., Confidentiality, Informational Technology, and Health Care, *Communications of the ACM*, 40:8, 1997.
- Riso, B., Tupasela, A., Vears, D., Falzmann, H., Cockbain, J., Loi, M., Kongsholm, N., Zullo, S., Rakić, V., Ethical sharing of health data in online platforms – which values should be considered?, *Life Sciences, Society and Policy*, 13:12, 2017.
- Rothenberg, K., et al., Genetic Information and the Workplace: Legislative Approaches and Policy Challenges, *Science*, Vol. 275, March 1997.
- Rothstein, M.A., Genetic Privacy and Confidentiality: Why They Are So Hard to Protect, (ed.), B.B. Longest Jr., *Contemporary Health Policy*, Health Administration Press, AUPHA Press, Chicago-Washington, 2001.
- Rothstein, M. A., Anderlik, M.R., What is genetic discrimination, and when and how can it be prevented?, *Genetics in Medicine*, Vol. 3, No. 5, 2001.
- Samaha, A., What Good Is the Social Model of Disability?, *University of Chicago Public Law & Legal Theory*, Working Paper No. 166, 2007.
- Sanders Peake, D., Employment Discrimination – Wright v. Olin Corp.: Title VII and the Exclusion of Women from the Fetally Toxic Workplace, *North Carolina Law Review*, Vol. 64, No. 5, 1984.
- Seiner, J. A., Disentangling Disparate Impact and Disparate Treatment: Adapting the Canadian Approach, *Yale Law & Policy Review*, Vol. 25, Issue 1, 2006.
- Setoyama, K., Legal Protection Restricting Genetic Discrimination in the U.S.A., *Osaka University Law Review*, 2006.
- Silvestri, N., Echazabel and the Threat to Self-Defence: The most recent Call for a Consistent, Interstate Genetic Nondiscrimination Policy, *U.P.A. Journal of Labour and Employment Law*, Vol. 7:2, 2005.
- Silvers, A., Stein, M.A., An Equality Paradigm for Preventing Genetic Discrimination, *Vanderbilt Law Review*, Vol. 55, 2002.
- Simons, K. W., Discrimination is a Comparative Injustice: A Reply to Hellman, *Virginia Law Review Online*, Vol. 102, July 2016.
- Simović, V., Profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje lica sa invaliditetom, doktorska rasprava, Pravni fakultet, Univerzitet u Podgorici, Podgorica, 2010.
- Сјеничић, М., Правни аспекти трансформисања медицине из реактивне у проактивну – П4 медицина, *Правни живот*, бр. 9/2011.
- Сјеничић, М., Sovilj, R., Stojković Zlatanović, S., Nove tendencije u razvoju zakonodavstva u oblasti biomedicinski potpomognutog oplođenja, *Pravni život*, br. 9/2018.
- Soini, S., Genetic testing legislation in Western Europe—a fluctuating regulatory target, *Journal of Community Genetics*, 3: 2012.

- Стевановић, М., *Етичка питања и досијешнућа у анализи хуманој генома*, доступно на: <http://www.dgsgenetika.org.rs/pdf/Stevanovic.pdf>
- Sterckx, S., Rakić, V., Cockbain, J., Borry, P., „You hoped we would sleep walk into accepting the collection of our data”: controversies surrounding the UK care. data scheme and their wider relevance for biomedical research, *Medicine Health Care and Philos*, Springer, Published online: 18 August 2015, doi: 10.1007/s11019-015-9661-6.
- Стојковић Златановић, С., Вулнерабилност друштвеног и посебност социјално-правног положаја лица оболелих од ретких болести, *Социолошки преглед*, Vol. XLIX, No. 4, 2015.
- Стојковић Златановић, С., Генетска дискриминација и генетско тестирање у области рада и запошљавања – основна правна питања, *Службени гласник*, год. 59, бр. 2, 2015.
- Stojković Zlatanović, S., Zdravstveno vulnerabilne kategorije stanovništva i njihovo pravo dostojanstva na radu, *Stanovništvo*, 54(2), 2016.
- Стојковић Златановић, С., Лазаревић, Б., Поверљивост података о личности – импликације на положај запослених са становишта судске праксе, *Право и привреда*, бр. 46/2017.
- Стојковић Златановић, С., Совиљ, Р., Право на приватност и заштита генетских информација у области рада и запошљавања, *Српска етичка мисао*, бр. 4/2017.
- Стојковић Златановић, С., Радноправне последице сурогат материнства, *Теме – часопис за друштвене науке*, бр. 1, јануар–март 2018.
- Stojković Zlatanović, S., Sovilj, R., Sjeničić, M., Right to Health Care of the People Suffering from Rare Diseases – Case study of Serbia legislation, S. Nikoloska, A. Stanojoska (eds.), *Security, Political and Legal Challenges of Modern World*, St. Kliment Ohridski, Universitet of Bitola, Bitola, 2018.
- Szalay, A., *Equal Treatment and the ILO Administrative Tribunal - „Patere Legem quam Ipse Tulisti*, Tilburg, 2010.
- Šućur, Z., Socijalna isključenost: pojam, pristupi i operacionalizacija, *Revija za sociologiju*, Vol. 35, No. (1–2), 2004.
- Tamir, S., Direct-to-consumer Genetic Testing: Ethical-Legal Perspectives and Practical Considerations, *Medical Law Review*, 18, Spring 2010.
- The employment situation of people with disabilities: Towards improved statistical information*, International Labour Organization, Geneva, 2007.

- Thornton, P., *Employment Quotas, Levies and National Rehabilitation Funds for Persons with Disabilities: Pointers for policy and practice*, International Labour Office, Geneva, 1998.
- Tomić, V., Siromaštvo i socijalna isključenost – osnovne definicije i indikatori, *Sociološka luča*, бр. 1–2, 2007.
- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, International Labour Office, Geneva, 2008.
- Van den Bogaert, S., Roma Segregation in Education: Direct or Indirect Discrimination? An Analysis of the Parallels and Differences between Council Directive 2000/43/EC and Recent ECtHR Case Law on Roma Educational Matters, *ZaöRV*, 71 : 2011.
- Van Damme, K., *Genetic testing in the workplace: the scientific aspects*, Secretariat – General of the Commission, Brussels, 2000.
- Varga, O., Sioni, S., et al., Definitions of genetic testing in European legal documents, *J. Community Genetics*, 3: 2012.
- Varga, O., Sequierios, J., *Definitions of Genetic Testing in European and other Legal Documents*, EuroGentest, доступно на: <https://eshg.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/BackgroundDocDefinitionsLegislationV10-FinalDraft.pdf>
- Villa, M., Pallisera, M., Fullana, J., Work integration of people with disabilities in the regular labour market: What can we do to improve these processes?, *Journal of Intellectual&Developmental Disability*, 32(1), 2007.
- Žganec N., Laklija, M., Milić Babić, M., Access to Social Rights and Persons with Disabilities, *Društveno istraživanje Zagreb*, br. 1 (115), god. 21: 2012.
- Waddington, L., Reassessing the Employment of People with Disabilities in Europe: From Quotas to Anti-discrimination Law, *Comparative Labour Law Journal*, Vol. 18, 1996.
- Waddington, L., When it is Reasonable for Europeans to be confused: Understanding when a Disability Accommodation is „Reasonable“ from a Comparative Perspective, *Comparative Labour Law & Policy Journal*, Vol. 29, 2008.
- Weiwei, L., *Equality and Non-Discrimination Under International Human Rights Law*, Norwegian Centre for Human Rights, University of Oslo, Oslo, Research Notes 03/2004.
- Weuwei, L., *Equality and Non-Discrimination Under International Human Rights Law*, The Norwegian Centre for Human Rights, University of Oslo, Oslo, 2004.

Whittle, R., The Framework Directive for equal treatment in employment and occupation: an analysis from a disability rights perspective, *European Law Review*, 27 (3), 2002.

Правни извори

- Charter of Fundamental Rights of the European Union, *Official Journal of the European Communities*, C 364/1, (18.12.2000).
- Council Directive 76/207/EEC of 9 February 1976 on the implementation of the principle of Equal treatment for men and women as regards access to employment, vocational training and promotion and working conditions, *Official Journal of the European Union*, L 039 (1976).
- Council Directive 2000/43/EC of June 2000 implementing the principle of Equal treatment between persons irrespective of racial or ethnic origin, *Official Journal of the European Union*, L 180/22 (July 2000).
- Council Directive 2000/78/EC of 27 November 2000 establishing a general framework for equal treatment in employment and occupation (Employment Equity Directive), *Official Journal of the European Union*, L 303/16 (December 2000).
- Council Directive 2004/113/EC of 13 December 2004 implementing the principle of equal treatment between men and women in the access to and supply of goods and services, *Official Journal of the European Union*, L 373 (21 December 2004).
- Council Directive 2006/54/EC of 5 July 2006 on the implementation of the principle of equal opportunities and equal treatment of men and women in matters of employment and occupation, *Official Journal of the European Union*, L 204, (26 July 2006).
- European Convention on Human Rights and Fundamental Freedoms, *Council of Europe*, Rome, 4.XI.1950, Entered into force in 1953.
- The Austrian Gene Technology Act, GTG, *Gentechnikgesetzes*, BGBl. (Nr. 510/1994).
- The Equal Pay Act of 1963, *Public Law*, No. 88-38.
- The Civil Rights Act of 1964, *Public Law* 88-352, Title VII.
- The Age Discrimination in Employment Act of 1967, *Public Law*, No. 90-202.
- The Pregnancy Discrimination Act of 1978, *Public Law*, No. 95-555.
- The American with Disabilities Act of 2008, *Public Law*, No. 101-336.
- The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, *Public law*, No. 110-223.

- Уредба о ратификацији Конвенције Међународне организације рада бр. 111 која се односи на дискриминацију у области запошљавања и занимања, *Службени лист ФНРЈ*, бр. 20/58.
- Устав Републике Србије, *Службени гласник РС*, бр. 98/06.
- Закон о ратификацији конвенције о укидању свих облика расне дискриминације, *Сл. лист СФРЈ*, бр. 31/67.
- Закон о ратификацији конвенције о елиминисању свих облика дискриминације жена, *Сл. лист СФРЈ*, бр. 11/81.
- Закон о потврђивању Ревидиране Европске социјалне повеље, *Службени гласник РС – међународни уговори*, бр. 42/2009.
- Закон о ратификацији Европске конвенције за заштиту људских права и основних слобода, *Сл. лист СЦГ – међународни уговори*, бр. 9/2003, 5/2005, 7/2005 – исправка и *Сл. гласник РС – међународни уговори*, бр. 12/2010.
- Закон о потврђивању Конвенција о заштити људских права и достојанства људског бића у погледу примене биологије и медицине: Конвенција о људским правима и биомедицини, *Сл. гласник РС – међународни уговори*, бр. 12/2010.
- Закон о раду, *Службени гласник РС*, бр. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013, 75/2014, 13/2017 – одлука УС и 113/2017.
- Закон о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом, *Службени гласник РС*, бр. 33/2006.
- Закон о забрани дискриминације, *Сл. гласник РС*, бр. 22/2009.
- Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, *Сл. гласник РС*, бр. 36/2009.
- Закон о изменама и допунама закона о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, *Сл. гласник РС*, бр. 32/2013.
- Закон о правима пацијената, *Сл. гласник РС*, бр. 45/2013.
- Закон о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, *Сл. гласник РС*, бр. 8/2015.

Судска пракса

- Aucaguer v. France*, Application no. (8806/12), The European Court of Human Rights, Date of Decision: 22 Jun 2017.
- Barnes v. Nw. Iowa Health Centre.*, (238 F. Supp. 2d 1053, 1090 n.17 (N.D. Iowa 2002), Supreme Court of the United States, 2002.

- C.D. versus S.T.*, Case (C-167/12), Opinion of Advocate General Kokott delivered on 26 September 2013.
- C.D. versus S.T.*, Case (C167/12), Judgment of the Court (Grand Chamber), Date of Decision: 18 March 2014.
- Chacón Navas v. Eurest Colectividades SA*, Case (C-13/05), Court of Justice of the European Communities (Grand Chamber), Date of Decision: 11 July 2006.
- Defrenne v. Sabena*, Case (C-43/75), Court of Justice of the European Communities, Date of Decision: 8 April 1976.
- D.H. and Others v. the Czech Republic*, App. No. 57325/00, 47 EUR. H.R. REP. 3 (2008).
- HK Danmark*, acting on behalf of Jette Ring v. Dansk almennyttigt Boligselskab (C-335/11) and *HK Danmark*, acting on behalf of Lone Skouboe Werge v. *Dansk Arbejdsgiverforening*, acting on behalf of Pro Display A/S, in liquidation, Case (C-337/11), Court of Justice of the European Communities (Second Chamber), Date of Decision: 11 April 2013.
- Engers and Others v. The Netherlands*, App. No. (5101/71, 5354/72, 5102/71, 5370/72, (1976) ECHR 3, 5100/71, (1976) 1 EHRR 647), The European Court of Human Rights, Date of Decision: 8 Jun 1976.
- Griggs v. Duke Power Co.*, (401 U.S. 424), Supreme Court of the United States, Argued December 14, 1970, Decided March 8, 1971.
- Hoogendijk v. The Netherlands*, App. No. (58641/00), European Court of Human Rights, Date of Decision: 06. 01. 2005.
- S. Coleman v. Attridge Law and Steve Law*, Case (C-303/06), Court of Justice of the European Communities (Grand Chamber), Date of Decision: 17 July 2008.
- S. and Marper v. The United Kingdom*, Applications no. (30562/04 and 30566/04), European Court of Human Rights (Grand Chamber), Date of Decision: 4 December 2008.
- Z. v A Government department and The Board of management of a community school*, Case (C-363/2012), Court of Justice of the European Communities (Grand Chamber), Date of Decision: 18 March 2014.
- X and Y v. The Netherlands*, App. No. (8978/80), The European Court of Human Rights, Date of Decision: 26. March 1985.
- Wards Cove Packing Co. v. Atonio*, (490 U.S. 642), Supreme Court of the United States, Argued January 18, 1989, Decided June 5, 1989.

Индекс појмова

- Англосаксонско право 33, 38, 122
- Антидискриминаторско законодавство 9, 46, 57, 59, 66, 78, 140,
- Биоетика 8, 11, 139, 140, 141
- Биопсихосоцијални модел инвалидитета 60, 67, 156, 157
- Биотехнологија 9, 45, 141, 147
- Дијагностичко генетичко тестирање 94, 96, 135
- Дискриминација 7, 9-13, 15-17, 20-52, 58-60, 62, 66-69, 71, 78-92, 102, 105, 117, 121, 124, 125, 128, 129, 131-140, 142-150, 154-159
- Дискриминација по основу здравствених карактеристика 9-11, 29, 44, 46, 49, 89, 90, 92, 124, 133, 134, 147, 155, 157
- Дискриминација по основу здравственог стања 28, 46, 47, 90, 135, 140, 147, 155, 157
- Дискриминација по основу генетичких карактеристика 9-11, 20, 29, 46, 47, 50, 89, 90, 92, 124, 147, 148, 155, 157
- Дискриминација по основу инвалидитета 9-12, 20, 42, 46-49, 59, 67, 69, 78-80, 84-86, 91, 92, 134, 135, 139, 140, 143, 144, 155, 156
- Дискриминација по основу ХИВ статуса 47, 155
- Европски суд за људска права 7, 34-39, 41, 124-126, 128
- Европски суд правде 7, 19, 21, 34, 37, 48, 49, 51, 52, 85, 142-147
- Етика рада 152
- Генетичке информације 9, 11, 44, 45, 91, 93, 95-98, 101, 103-105, 117, 121, 123, 129, 133, 136-139, 141, 142, 148, 151, 152, 158, 159
- Генетичке карактеристике 9-11, 20, 47, 50, 51, 89, 92, 105, 124, 139, 147, 149, 155-158
- Генетички мониторинг 97, 102, 137, 158-160
- Генетички скрининг 96, 97, 102, 105, 114, 128, 142, 153, 158-160
- Генетички статус 9, 10, 47, 90, 100, 116, 125, 126, 136, 137,
- Генетичко тестирање 11, 45, 47, 93-98, 100-105, 114, 121, 125-131, 138-142, 148-153, 158-160
- Генетичко тестирање на раду
- Хумана генетика 9

- Инвалидитет 9-12, 18, 20, 22, 27-29, 42, 44, 46-92, 99, 131, 132, 134-137, 139, 140, 143, 144, 155-157, 159
- Квотни систем 69, 70, 72, 83, 159
- Квота-леви систем 70, 73, 74, 157
- Концепт разумног прилагођавања 52, 69, 76-78, 80, 81, 88
- Култура рада 104
- Лица са инвалидитетом 11, 27, 44, 50, 52, 53, 55, 56, 58-88, 91, 99, 136, 137, 140, 144, 156, 157
- Личне карактеристике 35, 40, 42
- Лични подаци 119
- Људска права 7, 13, 15-19, 22, 23, 25, 26, 34-37, 39, 41, 47, 55, 60, 66, 83, 84, 98, 122, 124-128, 134, 139, 142, 148, 154, 156
- Мањинске друштвене групе 14, 27, 66, 155
- Маргинализација 13, 14, 40, 71
- Међународна организација рада 17, 26, 42, 69-71, 154
- Међународно регионално право 16, 17, 27, 38, 47
- Међународно универзално право 9, 10, 16, 17
- Модел људских права 66
- Модел инвалидитета 51, 60-67, 156
- Медицински модел инвалидитета 60, 61, 62
- Национално право 12, 85, 138, 141, 144
- Начело аутономије 107, 108
- Начело достојанства личности 22
- Начело једнакости шанси и поступања 20, 23
- Начело слободе 21, 101
- Наги модел 60, 63
- Неманифестована генетичка стања 91
- Непосредна дискриминација 27, 30, 39
- Незапосленост 29, 121
- Основи дискриминације 7, 9-12, 17, 22, 26, 29, 30, 32-34, 40-51, 59, 60, 67-69, 78-80, 83-86, 89-92, 117, 124, 133, 137, 138, 140, 142-145, 147, 148, 150, 155-157
- Право на достојанствен рад 66, 70, 105, 138
- Посредна дискриминација 27-30, 33, 39, 154
- Позитивна дискриминација 13, 21, 23, 24, 29, 32, 81, 82, 88
- Право на информисани пристанак 107-109, 131, 158
- Право на приватност 11, 101, 116, 118, 120-123, 151
- Право на поверљивост података о личности 123
- Право на самоодређење 11, 103, 107, 108, 113, 141
- Персонализована медицина 93, 148
- Предиктивно генетичко тестирање 94, 102, 106, 153
- Пренатални дијагностички тестови 94
- Принцип компаративне правде 24, 25
- Принцип некомпаративне правде 24
- Професионална интеграција 65, 67-71, 76, 157
- Професионална обука 65, 68, 69, 81
- Професионална рехабилитација 28, 71, 73, 75, 76, 82, 84, 88
- Предрасуде 13, 15, 16
- Рањиве категорије радника 69, 77
- Сиромаштво 14, 57

- Систем наплате (Леви систем) 73, 157
- Скрининг новорођенчади 94
- Социјалне баријере 53, 60, 62
- Социјална интеграција 55, 65, 67, 68
- Социјална искљученост 14-16, 40, 71
- Социјални модел инвалидитета 51, 62
- Социјална предузећа 75
- Стигматизација 13-15, 40, 62
- Стереотипи 13-16, 91, 134
- Теорија ефекта-последице 33
- Теорија неједнаког поступања 31, 38
- Теорија неједнаког утицаја 32, 33
- Теорије узрока 33
- Тумачење права 7, 47
- Упоредно право 9, 10, 38, 40, 47, 60, 122, 150
- Вишеструка дискриминација
- Запошљавање 7, 10, 11, 17, 18, 22, 26, 27, 29-32, 40, 42, 45, 47, 58, 66-78, 80-84, 86-88, 91, 103, 121, 125, 126, 128, 136, 138, 139, 142, 143, 145, 147-150, 152, 154, 157-159
- Здравствене базе података 103, 129
- Здравље и безбедност на раду 10, 11, 95, 97, 99, 100, 101, 103, 104, 106, 126-128, 142, 145, 146, 149-152, 155, 159
- Здравствене информације 9, 11, 101, 104, 105, 110, 119, 120, 122, 127
- Здравствене карактеристике 9-11, 29, 44, 46-50, 56, 60, 89, 90, 124, 134, 147, 155, 156
- Здравствени статус 9, 10, 116, 118, 120, 122

CIP - Каталогизација у публикацији -
Народна библиотека Србије, Београд

342.726-056.26/.29(497.11)

331.548-056.24/.29(497.11)

СТОЈКОВИЋ Златановић, Сања, 1986-

Генетички и други здравствени основи дискриминације на раду / Сања Н. Стојковић Златановић. - Београд : IDN Институт друштвених наука, 2019 (Београд : РИЦ графичког инжењерства Технолошко-металуршког факултета). - 175 стр. ; 21 см. - (Едиција Монографије / [Институт друштвених наука])

"Ова монографија је настала у оквиру пројекта 'Ретке болести: молекуларна патофизиологија, дијагностички и терапијски модалитети и социјални, етички и правни аспекти', ... бр. 41004." --> колофон. - "Део овог рада је прерађена верзија докторске дисертације 'Правни статус и заштита лица оболелих од ретких болести - радноправни, медицинскоправни и аспект социјалне заштите' коју сам одбранила јула 2016. године на Правном факултету Универзитета у Београду."--> Предговор. - Тираж 150. - Напомене и библиографске референце уз текст. - Библиографија: стр. 161-172. - Регистар.

ISBN 978-86-7093-220-3

а) Дискриминација -- Спречавање -- Србија б) Дискриминација особа са инвалидитетом -- Спречавање -- Србија в) Особе са инвалидитетом -- Запошљавање г) Запослени -- Генетска испитивања -- Право на приватност

COBISS.SR-ID 279709452

Лектура: Анка Јакшић | Графичко обликовање: Милорад Митић |
Тираж: 150 примерака | Штампа: РИЦ графичког инжењерства
Технолошко-металуршког факултета, Београд
